



TAMPEREEN
YLIOPISTO

Tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavien kokemuksia tautiin liitettävästä häpeästä

TAMPEREEN YLIOPISTO
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Yhteiskuntatutkimuksen tutkinto-ohjelma
Sosiaalipsykologian pro gradu -tutkielma
Laura Ala-Korpi
Joulukuu 2018

LAURA ALA-KORPI: TULEHDUKSELLISIA SUOLISTOSAIRAUKSIA (IBD) SAIRASTAVIEN KOKEMUKSIA TAUTIIN LIITETTÄVÄSTÄ HÄPEÄSTÄ.

Pro gradu -tutkielma, 89 s., 7 liites.
Sosiaalipsykologia
Ohjaaja: Eerika Finell
Joulukuu 2018

Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ovat yleistyneet Suomessa voimakkaasti viime vuosien aikana. Tällä hetkellä joka sadas suomalainen sairastaa IBD:tä. Tauti saattaa aiheuttaa sairastuneelle häpeän tunteita, mikä voi vaikeuttaa esimerkiksi sairauden hyväksymistä.

Aiemmat tutkimukset eivät ole keskittyneet käsittelemään häpeää IBD:n aiheuttamana kokemuksena, vaan se on noussut esiin yhtenä tutkimustuloksena. Tämän tutkimuksen kiinnostuksen kohteena onkin tutkia IBD:tä sairastavien kokemuksia häpeästä ja siitä, millaisissa tilanteissa sitä mahdollisesti ilmenee. Tutkimuksen tieteenteoreettisena pohjana toimii fenomenologinen näkökulma, jota käytetään usein ihmisten kokemusten tutkimisessa.

Tutkimus sisältää kaksi erillistä aineistoa, joista ensimmäisen muodostaa kahdentoista IBD:tä sairastavan teemahaastattelut. Toinen aineisto koostuu IBD:tä sairastavien parissa työskentelevän hoitohenkilöstön ryhmähaastattelusta. Aineistojen analyysissä on käytetty temaattista analyysiä. Sen pohjalta IBD:tä sairastavien haastateltavien kokemukset häpeästä jakautuivat temaattisesti kahteen pääteemaan, jotka ovat 1) Oireet ja häpeä ja 2) Häpeän lievitys- ja selviytymiskeinot. Tätä täydentää 3) Hoitohenkilöstön kokemus IBD:tä sairastavien häpeästä.

Tulokset osoittavat, että IBD:tä sairastavat haastateltavat kokivat tautiin liitettävää häpeää oireista ja oireiden aiheuttamista tilanteista. Sairaus ei diagnoosina merkityksellistynyt heille häpeällisenä, vaan he kokivat häpeävänsä esimerkiksi ulostamisen ääniä, ulosteen hajua ja pidätyskyvyttömyyttä. Nämä tunteet ilmenivät etenkin julkisissa tilanteissa ja läheisissä ihmissuhteissa. Haastateltavat toivat haastatteluissa esiin myös keinoja, kuten avoimuus tai huumori, joilla mahdollista häpeää lievitettiin.

Tulokset olivat samansuuntaisia hoitohenkilöstön näkemyksen kanssa, sillä heille IBD:tä sairastavien häpeän kokemukset linkittyivät koskemaan mahdollista pidätyskyvyttömyyttä tai ulosteeseen liittyviä hoitotoimenpiteitä. Hoitohenkilöstön puheessa näkyi myös se, kuinka IBD:n taudinkuva ja oireet tuntuivat häpeällisiltä, jos sairaus koskettaisi itseä.

Nämä tulokset osoittavat, kuinka ulostaminen on osittain vieläkin tabu suomalaisessa yhteiskunnassa ja tästä syystä IBD:tä sairastavat voivat kokea häpeää tai stigmaa. Tulos on merkittävä hoidon suunnittelussa, mutta myös yhteiskunnallisesti, sillä ulostaminen koskettaa jokaista ihmistä.

Avainsanat: IBD, Häpeä, Stigma, Ulostaminen, Uloste, Kokemus, Temaattinen analyysi

UNIVERSITY OF TAMPERE
Faculty of Social Sciences

**LAURA ALA-KORPI: THE EXPERIENCES OF ILLNESS-RELATED SHAME IN
INFLAMMATORY BOWEL DISEASE (IBD) SUFFERERS.**

Master's Thesis, 89 p., 7 Appendixes
Social psychology
Supervisor: Eerika Finell
December 2018

Inflammatory Bowel Disease (IBD) has become more common during the last few years in Finland. At the moment every hundredth Finn suffers from IBD. This disease might cause shame for people with IBD which can make the acceptance of disease more difficult.

The previous studies have not concentrated to examine the experience of shame caused by IBD. In these studies shame is one research result. This study aims to examine the experiences of illness-related shame within IBD people and in what kind of situations shame is possibly represented. The theory of science is a phenomenological approach that is used commonly in the studies of human experiences.

The study includes two separate data. The first consists of twelve theme interviews by individuals with IBD. The second is comprised of a group interview of health-care personnel who work with IBD. The whole data is analysed using thematic analysis. On the basis of that the experiences of illness-related shame of interviewees can be classified under two main themes. These are 1) Symptoms and shame and 2) Ways to reduce and manage shame. The analysis become more complete with theme 3) The experience of health-care personnel about illness-related shame within IBD people.

The results of study show that interviewees with IBD experienced illness-related shame about symptoms and situations caused by the symptoms. The diagnosis of IBD was not represented as a shameful thing. Interviewees experienced that the sound of defecation, the smell of faeces and incontinence were the cause of shame. In particular these feelings were emerged in public places and in close relationships. Interviewees brought out also ways and habits how to manage or reduce potential shame feelings, for example openness and humour.

The results ran parallel with the view of health-care personnel. Their impression of shame experiences within IBD people were connected to potential incontinence and the treatments related to faeces. Health-care personnel expressed also that the clinical picture of IBD and symptoms might cause shame if they themselves had this disease.

These results showed that defecation is still partly a tabu in the Finnish society. That is why people living with IBD might experience shame or stigma. The outcome is remarkable in a planning of health care, but also socially because of the human basic need for defecation.

Keywords: IBD, Shame, Stigma, Defecation, Faeces, Experience, Thematic Analysis

Sisällysluettelo

1. JOHDANTO.....	1
2. IBD – TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET	3
2.1 Colitis ulcerosa	4
2.2 Crohnin tauti	5
2.3 Elämää IBD:n kanssa.....	6
3. HÄPEÄ.....	9
3.1 Häpeän määrittelyä	9
3.2 Häpeä sairauden kontekstissa	14
3.3 Aikaisempaa tutkimusta IBD:stä ja häpeästä	16
4. SAIRAUDEN HÄPEÄLLINEN LEIMA	17
4.1 Stigma.....	18
4.2 Terveysvälitteinen stigma.....	20
4.3 Stigmatisoivat sairaudet.....	21
5. KOKEMUKSEN TUTKIMINEN	23
5.1 Kokemus ja sen tutkiminen fenomenologisesta näkökulmasta	23
5.2 Sairauden kokemus ja ruumiillisuuden fenomenologia.....	26
6. TUTKIMUSINTRESSI.....	28
7. TUTKIMUSAINEISTOT	29
7.1 IBD:tä sairastavien haastattelujen keruu	29
7.2 Teemahaastattelu IBD:tä sairastavien haastattelujen keruumenetelmänä	30
7.3 IBD:tä sairastavat haastateltavat.....	31
7.4 Hoitohenkilöstön haastattelun keruu	32
7.5 Ryhmähaastattelu hoitohenkilöstön haastattelun keruumenetelmänä	33
7.6 Tutkimuksen etiikka	34
8. ANALYYSIN TOTEUTTAMINEN.....	35
8.1 Temaattinen analyysi	36
8.2 Analyysiprosessi.....	37
8.3 Tutkijan reflektio	40
9. ANALYYSIN TULOKSET	42
9.1 Oireet ja häpeä	45
9.1.1 Yksin ollessa koettu häpeä.....	46
9.1.2 Lähisuhteissa koettu häpeä	47
9.1.3 Julkisesti koettu häpeä	51

9.2 Häpeän lievitys- ja selviytymiskeinot.....	56
9.2.1 Oma positiivinen asenne	57
9.2.2 Avoimuus ja huumori	58
9.2.3 Konkreettiset keinot	61
9.3 Hoitohenkilöstön kokemus IBD:tä sairastavien häpeästä	62
10. POHDINTA	66
10.1 Päätelmiä tuloksista	66
10.2 IBD:tä sairastavien haastateltavien ja hoitohenkilöstön kokemusten vertailua.....	71
10.3 Tutkimuksen arviointia.....	74
10.4 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimus	76
LÄHTEET	80
LIITTEET.....	90
LIITE 1: Saatekirje	90
LIITE 2: Tiedote tutkimuksesta.....	92
LIITE 3: Suostumuslomake 1	94
LIITE 4: Suostumuslomake 2.....	95
LIITE 5: Teemahaastattelurunko- ja apukysymykset.....	96
LIITE 6: Ryhmähaastattelurunko	98

1. JOHDANTO

Tarkastelen pro gradu -tutkielmassani tulehduksellisen suolistosairauden diagnoosin saaneiden kokemuksia sairauteen liitettävästä häpeän tunteesta. Lisäksi selvitän, millaisia kokemuksia ja merkityksenantoja tulehduksellisten suolistosairauksien parissa työskentelevä hoitohenkilöstö liittää tautia sairastavien mahdolliseen häpeään. Tutkielmani koostuu kahden eri aineiston teemaattisesta analyysistä, joka kattaa sisälleen niin sairastuneiden subjektiiviset kokemukset kuin hoitohenkilöstön kokemukset. Keskityn ensisijaisesti käsittelemään sairastuneiden kokemuksia mahdollisesta häpeästä, mutta katson hoitohenkilöstön antaman näkökulman tukevan ensisijaista tutkimuskysymystäni. Se auttaa minua ymmärtämään paremmin tulehduksellisiin suolistosairauksiin liitettävää häpeää ja antaa mahdollisuuden tarkastella pohdintaosuudessa sitä, miten IBD:tä sairastavat kokevat yleisesti häpeän.

Tulehduksellisista suolistosairauksista käytetään yleisesti lyhennelmää IBD¹, jota käytän jatkossa tutkielmassani. IBD on kattokäsite sairauksille, joihin kuuluu colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolitulehdus, Crohnin tauti ja kummastakin edellisestä piirteitä saava välimuotoinen koliitti. Keskityn tutkielmassani tarkastelemaan colitis ulcerosaa ja Crohnin tautia. Suomessa oli vuonna 2017 noin 46 000 IBD:tä sairastavaa, ja uusia tapauksia todetaan vuosittain noin 2 000 (Kolho & Färkkilä 2017, 1701). IBD on lisääntynyt Suomessa noin 6 prosenttia kaikissa ikäluokissa, kun tarkastellaan viimeistä kulunutta kymmentä vuotta (Färkkilä 2018a, 504). Sen ilmaantuvuuden lisääntyminen on ollut merkittävää jo tätä ennen, sillä vuosien 1993–2008 aikana sairastavien määrä kolminkertaistui (Potilaan lääkärilehti 2015). Syitä taudin lisääntymiselle ei tarkkaan tiedetä, mutta tutkimukset ovat osoittaneet, että IBD:n lisääntyminen on merkittävästi yleisempää korkean elintason omaavissa, kehittyneissä maissa (Färkkilä 2018a, 504).

Tarkastelen tutkielmassani kroonisesti sairaiden nuorten aikuisten kokemuksia. Nuoruuden ja aikuisuuden välistä aikaa pidetään usein erillisenä aikakautena, jolloin ihminen jättää taakseen nuoruuden vapauden ja on valmis ottamaan vastuulleen aikuisuuden mukanaan tuomia asioita (Raymore, Barber & Eccles 2001, 198). Äkillinen sairastuminen koko elämän kestäväan sairauteen saattaa muodostua ongelmalliseksi aikana, johon saattaa kuulua esimerkiksi opiskelu-

¹ Inflammatory Bowel Diseases

jen ja työelämän aloittaminen tai perheen perustaminen. Haluan selvittää, tuovatko pitkäaikais-sairaat nuoret aikuiset, jotka elävät oman elämänsä ja identiteettinsä murroshetkiä, ilmi krooniseen sairauteen liittyviä häpeän kokemuksia ja jos tuovat, niin missä tilanteissa tunteet ilmenevät. IBD tällaisena pitkäaikaissairautena sopi tutkielmani aihepiiriksi, sillä sen tyypillisenä sairastumisikänä pidetään 20–35 vuotta (Färkkilä 2018a, 504).

Toiseksi selvitän, millainen on IBD:n taudinkuvan luonne. Sairaus itsessään on näkymätön, mutta sen aiheuttamat tilanteet voivat olla hyvin näkyviä. Oireet, kuten ripulointi, hallitsematon suolen toiminta ja pidätyskyvyttömyyden riski, voivat asettaa sairastuneen häpeällisiksi luokiteltuihin tilanteisiin. Esimerkiksi Ylen tuore uutinen (12.10.2018) kertoo, että ulosteenkarkailusta ei kehdata kertoa edes lääkärille. Vaivaa pidetään intiiminä, hävettävänä ja ennen kaikkea arkea rajoittavana tekijänä. Käsitykseni mukaan IBD poikkeakin muista näkymättömistä pitkäaikaissairauksista siinä, miten sairauden luonteeseen liittyviä oireita ei pidetä sosiaalisesti hyväksyttävinä (Fourie, Jackson & Aveyard 2018). On esimerkiksi eri asia puhua diabeteksesta, astmasta tai allergiasta kuin suolistosairaudesta (Kriger 2015, 2). Tämä voi johtua siitä, että suolistoon ja ulostamiseen liittyvät asiat ja eritteet ovat osittain vieläkin tabuja yhteiskunnassamme (Chelvanayagam 2014, 16–17).

Ihmisen yhtenä perustavanlaatuisena toimintona pidetään suoliston kontrollia, jota terveen vatsan omaavan ei tarvitse erikseen huomioida (Norton 2004, 85). Ihmisen sairastuessa IBD:hen tilanne muuttuu. Hän voi menettää pidätyskyvyn ja kontrollin omasta kehostaan, mihin syntyneet häpeän tunteet usein liitetään (esim. Dibley, Norton & Whitehead 2017, 838–851). Tämän voidaan nähdä johtuvan siitä, että aikuisuudessa ihmisten tulisi itsestäänselvyytenä pystyä huolehtimaan omista sulkijalihaksistaan (Kelly 1992, 38). Vauvaikään ja vanhuuteen liitettävää itsensä tahrimesta ei pidetä suotavana nuoruuden tai aikuisuuden kulta-aikoina (Dibley ym. 2017, 847). Sen katsotaan sotivan aikuisuuden periaatteita vastaan ja edustavan jopa alentunutta moraalikäsitystä (Kelly 1992, 38). Näiden kulttuuristen käsitysten ja suolistoon liitettävän tabuajatuksen valossa selvitän nykypäivän sairastuneiden mahdollisia häpeän tunteita.

Teen tutkielmani Tampereen yliopistolliselle sairaalalle (Tays), jossa kehitetään parhaillaan juuri tulehduksellisten suolistosairauksien kokonaisvaltaista hoitoa. Tutkielmani tarkoituksena on toimia eräänlaisena kartoituksena ja työkaluna sille, millaisia asioita hoidossa ja hoitoon liittyvissä keskusteluissa tulisi ottaa huomioon ja miten. Tähän pääsen kiinni kahden aineistoni kautta, joista toinen sisältää 12 IBD:tä sairastavan teemahaastattelut ja toinen Taysissa IBD:n

parissa työskentelevän hoitohenkilöstön ryhmähaastattelun. Tämä työ on ajankohtainen, sillä IBD:n hoidossa keskitytään edelleen somaattisten eli fysiologisten oireiden hoitoon. Hoitohenkilökunnalla voi olla tällöin vaikeaa ottaa esille tai käsitellä potilaan kanssa esimerkiksi juuri häpeään liittyviä tunteita.

Tutkimuksellani on myös tärkeä rooli tietoisuuden levittämisessä. Tulehduksellisten suolistosairauksien potilasjärjestö Crohn ja Colitis ry ja monet suomalaiset julkisuuden henkilöt ovat olleet tärkeässä roolissa lisäämässä sairauden positiivista näkyvyyttä. Haluan omalta osaltani vaikuttaa näiden nopeasti yleistyvien sairauksien tunnettuuteen. Mahdolliset sairauteen liitettävät häpeän tunteet voisivat lieventyä tai ne jäisivät syntymättä, jos vallitsevat näkemykset muuttuisivat tietoisuuden ja positiivisen näkyvyyden avulla. Tämä voisi vähentää myös sairaiden marginalisaatiota ja toisaalta lisätä ihmisten ymmärrystä siitä, miltä tuntuu elää kipuilevassa ja sairastuneessa kehossa (Wendell 1996, 72–73).

Tutkielmani etenee niin, että ensimmäisenä taustoitan ja esittelen tutkielmani aihepiirin eli IBD:n ja sen alle kuuluvat colitis ulcerosan ja Crohnin taudin. Tämän jälkeen siirryn tutkielmani teoriaosuuteen, jossa esittelen ensimmäisenä tutkimukseni pääilmiön eli häpeän. Sen rinnalle tuon stigman käsitteen, terveystälitteisen stigman ja stigmatisoivien sairauksien määrittämän. Näissä teorialuvuissa esittelen aiempia tutkimuksia, jotka käsittelevät IBD:n suhdetta häpeään ja stigmaan. Täydennän teoriaosuuden tuomalla esiin kokemuksen käsitteen ja sen tutkimisen fenomenologisesta näkökulmasta. Tämän jälkeen esittelen tutkimusintressini. Seuraavaksi siirryn aineistojen esittely- ja keruuprosesseihin, analyysin toteuttamiseen ja lopulta analyysin esittelyyn. Pohdintaosuus päättää tutkielmani.

2. IBD – TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET

Tässä osiossa esittelen tarkemmin tulehduksellisiin suolistosairauksiin kuuluvat colitis ulcerosan ja Crohnin taudin. Näillä sairauksia on hieman erilainen taudinkuva, joten käsittelen niitä eri alaluvuissa. Viimeisessä luvussa kerron yleisesti aikaisemman tutkimuksen valossa siitä, millaista on elää IBD:n kanssa.

2.1 Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa eli toiselta nimeltä haavainen paksusuolitulehdus (myös haavainen koliitti) on krooninen tulehduksellinen pitkäaikaissairaus, jonka tulehdusmuutoksia esiintyy pääosin paksusuolen tai peräsuolen limakalvoilla (Sipponen 2018a, 509; Jokelainen 2006, 106). Vaikka tätä sairautta pidetään suhteellisen uutena tautina, ensimmäisen colitis ulcerosan kuvasi brittiläinen gastroenterologi Samuel Wilks jo vuonna 1859. Colitis ulcerosa on aaltoileva sairaus, jonka taudinkuvaan kuuluvat pahenemisvaiheiden sekä spontaanisti tai lääkehoidon turvin saavutettujen oireettomien jaksojen vaihtelu. Oireetonta jaksoa kutsutaan remissioksi. On arvioitu, että noin 3–7 vuotta diagnoosin jälkeen neljännes sairastuneista on remissiossa, viidenneksellä esiintyy tulehduksen aktivoitumista vuosittain ja yli puolella sairastuneista tautiaktiiviteettia ilmenee ajoittain. (Sipponen 2018a, 509.)

Colitis ulcerosa voidaan jakaa sen anatomisen esiintyvyyden vuoksi kolmeen eri taudinkuvaan. Tauti voi esiintyä peräsuolen alueella, jolloin sitä kutsutaan peräsuolitulehdukseksi (*proktiitti*). Toinen mahdollinen vaihtoehto on vasemman paksusuolen tulehdus (*distaalinen koliitti*), joka on yleisin esiintymismuoto. Laaja-alaisella koliitilla tarkoitetaan usein koko suolen tautia (*pankoliitti*). (Sipponen 2018a, 509; Langmead & Irving 2008, 25–26.) Jokaisella taudinkuvalla on hiukan erilainen oireiden kirjo, mutta yleisesti ottaen sairaudelle tyypillisimpiä oireita ovat toistuva ja jatkuva ripuli, veriuloste, äkillinen ulostamisen tarve ja kramppimaiset vatsakivut (Rampton & Shanahan 2008, 24; Sipponen 2018a, 509).

Colitis ulcerosa jaetaan myös oireiden laajuuden ja voimakkuuden perusteella oireettomaan, lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan koliittiin. Lievässä tulehdustilassa verisiä ripuliulosteita on alle neljä vuorokaudessa, eikä siihen liity muita yleisoireita tai laboratoriokokeissa otettujen tulehdusarvonäytteiden nousua. Keskivaikeassa koliitissa verisiä ripuliulostuskertoja on 4–6 vuorokaudessa, jolloin sairastuneen yleistila saattaa huonontua. Vaikeasta tulehdustilasta puhutaan silloin, kun sairastunut ulostaa yli kuusi kertaa vuorokaudessa veristä ripulia ja hänellä esiintyy kuumeilua, laihtumista, anemiasa, sydämen tiheälyöntisyyttä ja tulehdusarvojen nousua. (Sipponen 2018a, 509–510.)

On havaittu, että tavanomainen colitis ulcerosan sairastumisikä on nuoruudessa tai 20 ja 30 ikävuoden välillä. Toinen ilmaantuvuushuippu on 50–60-vuotiailla. Toisaalta tautiin voi sairastua minkä ikäisenä tahansa. Taudilla ei ole katsottu olevan yhteyttä eliniän ennusteeseen, mutta

se saattaa pahimmillaan ja etenkin akuuttien tulehdusten aikana rajoittaa ja heikentää sairastuneen elämänlaatua merkittävästi. Lisäksi haavaiseen paksusuolitulehdukseen voi usein kuulua liitännäissairauksia, joita ovat esimerkiksi nivelpaikat ja -tulehdukset, kyhmyruusu sekä ihon, silmien ja maksan sairaudet. (Sipponen 2018a, 510; Färkkilä 2018b, 543.)

Colitis ulcerosan diagnosointi perustuu laboratorio-, tähystys- ja koepalatutkimuksiin. Näiden pohjalta ihmiselle tehdään taudinkuvan tarkempi määrittely ja diagnoosi, joiden mukaan hoito ja seuranta tapahtuu. Diagnoosin jälkeen sairastuneella aloitetaan taudinkuvaa, sen laajuutta ja oireita vastaava lääkehoito, jonka tarkoituksena on saavuttaa remissio ja sen ylläpitäminen, suolen limakalvon parantuminen, liitännäissairauksien ja komplikaatioiden sekä elämänlaadun parantuminen. Tautia ei voida kuitenkaan parantaa. Colitis ulcerosan hoidossa käytetään tulehdustilan laajuudesta ja sijainnista riippuen muun muassa kortikosteroidihoitoa, 5-ASA-valmisteita, biologisia lääkkeitä tai kirurgista hoitoa. (Sipponen 2018b, 513–519; Sipponen 2018c, 520–523; Färkkilä 2018b, 533.)

2.2 Crohnin tauti

Crohnin tauti on saanut nimensä Burrill B. Crohnin mukaan, joka kuvasi ensimmäisen kerran taudin vuonna 1932 (Langmead & Irving 2008, 6). Se on krooninen pitkäaikaissairaus, jolle on colitis ulcerosan tavoin tyypillistä remissio- ja pahenemisvaiheiden vaihtelu. Siihen sairastutaan usein 15–30-vuotiaana. (Sipponen 2018a, 510.) Tautia voi esiintyä jaksottaisesti missä tahansa ruoansulatuskanavan osassa aina huulista peräaukkoon, ja tulehdusta voi olla limakalvojen lisäksi suolen seinämän kaikissa kerroksissa (Rampton & Shanahan 2008, 24; Sipponen 2018, 510; Jokelainen 2006, 106). Moniulotteisemman taudinkuvan perusteella Crohnin tautiin liittyy enemmän komplikaatoriskejä kuin colitis ulcerosaan. Crohnin tautia sairastava voi kärsiä esimerkiksi suolen ahtaumista, märkivistä paiseista ja fisteleistä, joilla tarkoitetaan tässä tapauksessa tulehduksia aiheuttavia suolen ja ihon välisiä käytäviä. (Sipponen 2018a, 510; Jokelainen 2006, 106.)

Taudin diagnoosihetkellä tauti voi paikallistua viidellä eri tavalla. Noin kolmanneksella sairastuneista tauti sijoittuu ohutsuolen loppuosaan. Puolella diagnoosin saaneista tulehdusta esiintyy sekä paksusuolen että ohutsuolen alueella. Paksusuoleen paikallistuva sairaus todetaan noin neljänneksellä. Kymmenen prosenttia sairastuneista kärsii ylemmän ruoansulatuskanavan taudista, ja pieni osa kaikista Crohnin tautiin sairastuneista saa ruokatorven ja mahalaukun alueen

tulehduksen. Crohnin taudin paikallistunut tulehdustila pysyy kohtuullisen samana ajan kuluessa, mutta tauti voi tulehdustilan pitkittyessä kehittää fisteleitä ja paiseita suolikanavan seinämiin. Diagnoosin saaneista Crohnin tautia sairastavista yli puolella tulehdusvaiheita tulee ajoittaisesti. Viidenneksellä potilaista tauti on päällä koko ajan, ja vain pienellä osalla tauti on oireeton usean vuoden ajan. Huomattava osa Crohnin tautia sairastavista joutuu sairauden aikana leikkaushoitoon, jolla pyritään hoitamaan lääkehoitoon reagoimattoman taudin komplikaatioita. Leikkaushoidolla tautia ei voida parantaa, eikä se vaikuta taudin luonnolliseen kulkuun. (Sipponen 2018a, 510–511; Lepistö 2018, 540.)

Crohnin taudin oireet vaihtelevat tulehdustilan sijainnin mukaan. Tavallisimpia oireita ovat äkillinen verinen ripuli, vatsakivut, laihtuminen, väsymys, kuumeilu ja tukosoireet. Muita oireita voivat olla erilaiset suun alueet muutokset, kuten ienturvotukset tai limakalvon haavaumat. Näiden oireiden perusteella aloitetaan oikean diagnoosin etsiminen. (Sipponen 2018b, 512; Langmead & Irving 2008, 27.) Crohnin taudin diagnosoinnissa käytetään colitis ulcerosan tavoin laboratorio-, tähystys- ja koepalatutkimuksia. Lisäksi Crohnin taudin diagnosoinnissa keskeisenä toimenpiteenä on erilaiset kuvantamismenetelmät, joista yleisin lienee vatsan alueen magneettikuvaus. Monipuolinen diagnostiikka auttaa arvioimaan paremmin Crohnin taudin laajuuden ja sijainnin, jotta oikea hoito ja seuranta voidaan aloittaa välittömästi. (Sipponen 2018b, 512–517.)

Crohnin taudin lääkehoidossa käytetään suhteellisen paljon samoja lääkkeitä kuin colitis ulcerosan hoidossa. Näitä ovat esimerkiksi kortikosteroidihoito, 5-ASA-valmisteet, biologinen lääkitys sekä kirurginen leikkaushoito. Lääkehoidon valitsemiseen vaikuttavat taudin laajuus ja sen sijainti. Crohnin taudissa on otettava lääkehoitoa suunniteltaessa huomioon myös sairauden etenemisriski. Tällaisia etenemisriskejä voivat olla tupakointi, diagnoosin saaminen alle 18-vuotiaana sekä taudin laaja-alaisuus. (Sipponen 2018c, 520–521.)

2.3 Elämää IBD:n kanssa

Sairastuttuaan IBD:hen ihmisen tulee ottaa elämässään huomioon monet sairauden ja sen oireiden vaatimat muutokset. Elimistössä oleva aktiivinen tulehdustila aiheuttaa usein äkillistä ulostamisen tarvetta, ripulia ja pidätyskyvyttömyyttä. Lisäksi tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat usein ihmisen yleiskunnon heikkenemiseen, mikä voi johtaa laihtumiseen, väsymykseen ja energiatasojen laskuun. Sairauden aktivoitumista tai sen pahenemista ei voida ennustaa,

vaan sairaus aaltoilee oireettomien jaksojen ja tulehdustilan aktivoitumisen välillä. Sairastuneen tulee huomioida nämä muuttuneen elämän realiteetit, jotka voivat olla vaikeita hyväksyä. Sairaus saattaa muuttaa ihmissuhteita, perhe-elämää tai jopa estää työnteon tai opiskelun. Nämä voivat johtua siitä, että sairastunut joutuu taudin ehdoilla esimerkiksi muuttamaan päivittäisiä rutiinejaan, estymään joistakin sosiaalisista tilanteista tai viettämään lisääntyntä aikaa vessassa. (Kelly 2003, 32; Nettleton 1995, 79–80.)

IBD:n hyväksymisestä tekee vaikeampaa se, että tauti ja sen oireet eivät usein näy ulospäin. IBD:hen sairastuneet on ikään kuin velvoitettu jatkamaan elämää normaaliin tapaansa, koska he näyttävät ulospäin terveiltä ja ”normaaleilta”. (Kelly 2003, 32.) Tämä saattaa aiheuttaa ongelmia sairastuneen sosiaalisessa elämässä, koska muut eivät välttämättä ymmärrä tai näe ulospäin IBD:n aiheuttamaa henkistä ja fyysistä väsymystä (Langmead & Irving 2008, 33; Devlen ym. 2014, 549). Lisäksi on ongelmallista, etteivät he ole yksiselitteisesti sairaita, koska heillä on sairautensa aikana myös hyviä, oireettomia jaksoja. Sairastuneiden pitää hyväksyä sairauden oireiden ennalta-arvaamattomuus, tulevaisuuden epävarmuus sekä hyvien ja huonojen aikojen vaihtelevuus. Siten sairastuneelle voi olla vaikeaa tehdä pidemmälle meneviä suunnitelmia. (Kelly 2003, 32.)

IBD:n oireista etenkin pakonomainen ulostamisen tarve, ripulointi ja pidätyskyvyttömyys saattavat tuntua sairastuneesta erityisen ongelmallisilta. Nämä taudin aktiivivaiheeseen kuuluvat oireet voivat vaikuttaa siten, että sairastunut menettää oman kehonsa ja suolistonsa kontrollin. (Kelly 2003, 1; Nettleton 1995, 80.) Hän saattaa käytännön vaikeuksien lisäksi kokea menettävänsä itsemääräämisoikeutensa ja itsenäisyytensä, minkä seurauksena sairastuneen täytyy muodostaa uudelleen käsitys omasta itsestään ja muuttuneesta kehostaan (Seymour 1998, 128). Onkin huomattavaa, että useimmille sairastuneille IBD muodostuu enemmän psykologiseksi ja sosiaaliseksi ilmiöksi kuin fysiologiseksi vammaksi. Pelko oman kehon pettämisestä ja housuun ulostamisesta vaikuttaa väistämättä sosiaalisiin tilanteisiin, sillä se saattaa pilata suunnitelmat, keskeyttää sosiaalisen tilanteen tai kaventaa sairastuneen elinpiirin kodin ja vessan välille. (Kelly 2003, 1–2.)

IBD-diagnoosin saaneet ovat mahdollisen pidätyskyvyttömyyden pelossa yhä tietoisempia siitä, missä lähin vessa on. Elinpiiri voi pahimmillaan kaventua kodin ja vessan välille, koska vessojen läheisyyden tarve akuutin tulehdustilan takia on erittäin tärkeää. (Kelly 2003, 36.) Julkisen paikan vessan löytäminen kovassa ulostamisen tarpeessa voi olla tuskallinen kokemus,

jota halutaan välttää juuri vessojen etukäteisellä paikantamisella. Lisäksi IBD:tä sairastavat saattavat kokea julkisten vessojen käytön häpeällisenä, koska varsinkin akuutin tulehdustilan aikana uloste ja ilmavaivat voivat haista hyvin epämiellyttävältä. (Langmead & Peter 2008, 27.) Sairastuneen tulee huomioida myös se, että syömisen ja juomisen jälkeen ulostamisen tarve voi olla erittäin suuri. Tämän vuoksi sairastuneet pitävät usein yllä tietynlaista ruokavaliota ja säännöllistä ateriarhythmiä. Jotkut heistä saattavat olla syömättä ja juomatta, jos he tietävät etukäteen tulossa olevasta sosiaalisesta tilanteesta. He pelkäävät mahdollisen vessaan ryntäämisen rikko-
van esimerkiksi formaalin tilanteen tai keskustelun sääntöjä, mikä voi aiheuttaa paheksuntaa muissa. (Kelly 2003, 36–37.)

IBD:tä sairastavat saattavat kokea pidätyskyvyttömyyden ja housuun ulostamisen pelon lisäksi myös muita huolenaiheita ja haasteita. Näitä voivat olla esimerkiksi energiatasojen laskeminen, likaisuuden tunne, riittämättömyyden kokemukset, tulevaisuuden epävarmuus, eristäytymisen pelko ja riittämätön tiedonsaanti. (Casati, Toner, De Rooy, Drossman & Maunder 2000, 26; Fourie ym. 2018, 149.) Näiden teemojen lisäksi sairastunut saattaa kokea ongelmallisena IBD:n ja sen hoidon vaikutukset kehoon ja ulkonäköön, kuten kortisonikuurin aiheuttamat painon vaihtelut ja ihomuutokset (Taft, Ballou & Keefer 2012, 452; Dibley ym. 2017, 838–851). Esimerkiksi mahdollisen leikkaushoidon ja avanteen tuomat kehonkuvan muutokset saattavat tuntua sairastuneista ahdistavilta ja aiheuttavat siten pelkoa sairauden pahenemisesta (Casati ym. 2000, 28; Jelsness-Jorgensen, Moum & Bernklev 2011, 5).

IBD ja sen mukanaan tuomat haasteet vaikuttavat ja jopa uhkaavat sairastuneen ihmissuhteita niin kotona, vapaa-ajalla kuin työpaikalla. Sairauden hallitessa elämää pahenemisvaiheen aikana sairastuneen läheiset tulevat itsekkin tutuksi sairauden kanssa. Parisuhteet joutuvat kovi-
lle, kun sairaus vaikuttaa voimakkaasti arkipäivään, suunnitelmien tekemiseen sekä niiden toteut-
miseen. (Kelly 2003, 39–40.) Parisuhteet voivat jopa rikkoutua, jos sairastuneet eivät päästä kumppania lähelleen sairauden takia tai jos sairastunut kokee, että terve kumppani ei ymmärrä hänen kärsimystään sairauden kanssa (Devlen ym. 2014, 549). Usein IBD:tä sairastavat eivät kerro taudistaan muille kuin perheenjäsenille tai muille arjessa läsnä oleville läheisille ihmisille. Toisaalta he saattavat avautua terveydentilastaan internetin vertaistuellisissa ryhmissä, joissa he voivat voimaantua myös muiden kokemuksista. (Kaushansky ym. 2017, 49; 53–57.)

3. HÄPEÄ

Häpeä moniulotteisena ilmiönä on tutkimukseni merkittävin käsite. Se on kiinnostanut tutkijoita niin kliinisen psykologian, kehityspsykologian kuin sosiaalipsykologian tieteenaloilla jo vuosikymmenien ajan (Tangney & Dearing 2002, 2). Monet tutkijat ovat tarkastelleet häpeän tunnetta rinnakkain syyllisyyden kanssa (esim. Tangney & Dearing 2002; Lewis 1971; Lewis 1993). Käytän tätä rinnakkainasettelua tutkielmassani jonkin verran, sillä näiden kahden tunteen vertailun avulla häpeän luonne tulee paremmin näkyviin.

Aloitan tämän luvun määrittelemällä häpeän tunteen ja sen syntymekanismit. Sen jälkeen tarkastelen häpeää osana sairauden kontekstia. Viimeisessä alaluvussa tuon esille aikaisempaa tutkimusta IBD:n ja häpeän välisestä suhteesta.

3.1 Häpeän määrittelyä

Eri koulukunnilla on erilaisia käsityksiä häpeästä ja häpeän tunteesta, mutta kaikki pitävät sen yhteisinä piirteinä voimakkuutta, epämiellyttävyyttä ja tuskallisuutta. Sen katsotaan usein aiheuttavan alemmuuden tai huonommuuden tunteita, jotka voivat johtaa eristäytyneisyyteen, syrjäytymiseen tai itsearvostuksen laskuun. (Tangney & Dearing 2002, 3; DeYoung 2015, 18; Gilbert 2000, 175; Matos & Pinto-Gouveia 2007, 299.) Häpeän tunne on ikään kuin ihmisen sisäinen romahdus, joka voi lamaannuttaa toimintakyvyn (Lewis 1987, 15). Se voi synnyttää ajatuksen siitä, että ”haluaisi vajota maan alle” (Tangney & Dearing 2002, 3). Tämä voi johtaa muun muassa ihmisen ulkoisen toiminnan häiriintymiseen, ajatusten harhailuun tai puhekyvyn väliaikaiseen menettämiseen (Lewis 1993, 629).

Häpeän tunne liitetään voimakkaasti ihmisenä olemiseen. Se on normaalia ja osittain tarpeellista oman elämämme kannalta. (Lidman 2011, 12.) Yksityisenä ja sisäisenä tunteena – huolimatta kokemuksen tuskallisuudesta ja epämiellyttävyydestä – se on rikastuttamassa ihmisen elämää monella eri tavalla. Se on merkittävässä roolissa ohjaamassa ihmisen toimintaa, ajatuksia ja itsensä tutkimista (Tangney & Dearing 2002, 2; Gilbert 1998, 4). Häpeän tunne onkin moraalinen tunne, jonka avulla säätelemme, arvioimme ja edistämme moraalista käyttäytymistämme (Tangney & Dearing 2002, 2). Kaiken kaikkiaan tällä tunteella on huomattava vaikutus

moneen psykologiseen toimintoon, kuten kognitioihin, käytökseen, muihin tunteisiin tai fysiologiaan. Nämä paikallistuvat yksilö- ja ryhmätasolla sekä kulttuurisella tasolla läpi ihmisen elämänsäkaaren. (Gilbert 1998, 4.)

Psykoanalyttikot ovat olleet ensimmäisiä häpeän tunteen määrittelijöitä. He ovat tutkineet häpeän ilmenemistä osana toiminnallisia tilanteita, joihin liitetään usein moraalin käsite. (Miller 1985, 12.) Varhaisimpien freudilaiseen ajattelutapaan perustavien näkemysten mukaan häpeä toimii reaktiona itsensä paljastamiselle ja kielletyille seksuaalisille haluilla. Tällöin ihmisen ego synnyttää häpeän tunteen, joka suojaa ihmistä näiltä moraalittomina pidetyiltä teoilta. Häpeä toimii ikään kuin moraalin vartijana, eikä niinkään merkityksellisenä kokemuksellisenä tapahtumana. (Em. 9–10.)

Uudemmat psykoanalyttiset näkemykset huomioivat häpeän tunteen kokemuksellisuuden, jonka he liittävät mihin tahansa ihmisen henkilökohtaiseen epäonnistumiseen (Miller 1985, 20). Niiden mukaan häpeä uhkaa egoa eli yksilön minuutta. Esimerkiksi Piersin ja Singerin (1953) mukaan häpeän tunne johtuu minän ja yksilön ideaaliminän välisestä ristiriidasta. Se saattaa syntyä missä tahansa tilanteessa, jossa yksilö pettää oman ideaaliminänsä odotukset. (Ks. Lewis 1971, 37.) Häpeä ymmärretäänkin usein minuuden sairautena (Probyn 2005, 3). Lewis (1971) perustelee tämän väitteen teoriassaan, jossa hän on erottanut kahden toisiinsa helposti sekoitetavan tunteen, häpeän ja syyllisyyden, toisistaan. Näiden kahden tunteen ero muodostuu siinä, millaisessa roolissa yksilön minuus ja minä ovat näiden tunteiden kokemuksessa. Häpeän tunteessa kokemus kohdistuu suoraan tarkkailun alaiseen minään tai minuuteen, kun taas syyllisyyden tunteessa keskiössä on tekijän toiminta. Jos yksilö kokee häpeää tehdessään virheen, hän painottaa omaa itseään virheen tekijänä (*minä* tein virheen). Syyllisyydessä yksilö on enemmän huolissaan tietystä toiminnasta (*minä* tein *virheen*), joka voi olla psyykkistä tai konkreettista. Näin ollen häpeän tunne on yleensä tuskallisempi ja voimakkaampi kuin syyllisyyden tunne, koska sen negatiivisen arvioinnin kohteena on minä itse. (Em. 30; Tangney & Dearing 2002, 18; Lazare 1987, 1653.)

Tällainen yksilön minuutta painottava näkökulma selittyy sillä, kuinka häpeää pidetään minätietoisena (*self-conscious*) ja sekundaarisena tunteena. Sen minätietoinen ulottuvuus sisältää yksityiskohtaisia kognitiivisia toimintoja, itsereflektion ja ajatuksen minuuden olemassaolosta. Näiden toimintojen kehittyminen tapahtuu noin 3 vuoden iässä, kun lapsi oppii sisäistämään

ympärillä vallitsevat säännöt, arvot ja odotukset sekä tarkastelemaan omaa toimintaansa suhteessa niihin. (Lewis 2007, 135–136.) Tämä minätietoinen ulottuvuus tekee häpeän tunteesta sekundaarisen tunteen. Häpeän tunne onkin syntymekanismiltaan monimutkaisempi kuin ihmisen primääriset ja perustavanlaatuiset tunteet, kuten muun muassa ilo, suru ja viha. (Gilbert 2002, 4.)

Nämä psykoanalyttiset teoriat ovat keskittyneet tulkitsemaan emootioiden syntyä yksilöpainotteisesti. Tällainen individualistinen näkemys häpeän tutkimuksessa ei ota huomioon sosiaalisen tilanteen merkitystä. Tämä vaikeuttaa näiden tunteiden analysointia, jos ei tunneta tunteen syntymisen kontekstia tai tilannetta. (Scheff 2000, 85.) Ymmärtääkseen yksilöä on välttämättöntä huomioida myös tapahtuman sosiaalisuus (Leeming & Boyle 2003, 2). Viime vuosikymmenien aikana tutkijat ovatkin alkaneet tutkimaan myös häpeän sosiaalista luonnetta. Se on näkynyt tutkimuksissa muun muassa tutkimusintresseinä, jotka ovat koskeneet kulttuurisesti jaettujen standardien vaikutusta itsearvointiin, häpeän tunteen positiivista vaikutusta ihmisten välisiin suhteisiin ja häpeän evoluutionaalista lähestymistapaa. (Em. 1–2.)

Erityisesti Jean-Paul Sartre (2003, 246, 287) tuo häpeätutkimukseen mukaan sosiaalisen ulottuvuuden. Hänen fenomenologisen tulkintansa mukaan häpeä on tunne, joka paljastaa yksilön suhteen toisiin ihmisiin (*our being-for-others*). Tämän tunteen kokeminen mahdollistuu, kun ihminen hyväksyy muiden ihmisten arvioinnin. Ihminen identifioi itsensä arvostelun ja katseiden kohteiksi ja hyväksyy itsensä olevan sellainen, jona toiset hänet näkevät. Keskeinen väite hänen teoriassaan on minän ja muiden ihmisten välinen suhde, jossa yksilö välittää muiden arvioinneista. Ilman tätä häpeää ei voi syntyä. Häpeän tunteen kehittymiselle onkin olennaista erityisesti se, että minuus on objektin asemassa toisten ihmisten silmissä. (Ks. Zahavi 2012, 305–306; Gilbert 2002, 4.)

Yleisesti ottaen häpeän tunne voidaan jakaa sisäiseen ja ulkoiseen häpeän tunteeseen. Sisäinen häpeän tunne voi syntyä, jos yksilö liittää negatiivisia arvioita ja ajatuksia esimerkiksi ominaisuuksiinsa, persoonallisuuden piirteisiinsä tai ulkoiseen käytökseensä. (Gilbert 2000, 175–176.) Nämä ominaisuudet voivat olla joko henkilön itsensä tai muiden mielestä epämiellyttäviä (Gilbert 2000, 175; Trindade, Ferreira & Pinto-Gouveia 2017b, 5). Kokiessaan sisäistä häpeää yksilö ei ole välttämättä tyytyväinen itseensä eikä tunne itseään tarpeeksi arvokkaaksi tai hyväksi (Miller 1985, 32), mikä saattaa lisätä itseinhoa tai alentaa itsetuntoa (Gilbert 2000, 175–176).

Ulkoisen häpeän tunne pitää sisällään oletuksen siitä, että yksilö tulee häväistyksi toisten silmissä, kokee sosiaalista syrjintää tai saa osakseen negatiivista arviointia muilta sosiaalisilta toimijoilta (Matos & Pinto-Gouveia 2007, 300–301). Usein ulkoinen häpeä johtuu siitä, että yksilö on epäonnistunut noudattamaan julkisia sääntöjä ja normeja, kuten lakeja tai käytösetikettiä (Maibom 2010, 567, 569). Toisaalta ulkoinen häpeä voi syntyä yksilön kuvitelmassa siitä, mitä yksilö ajattelee muiden ajattelevan itsestään tai ominaisuuksistaan (Gilbert 2000, 176; Maibom 2010, 570). Tällainen kuvitteellinen itsearvio muiden ihmisten mielipiteistä selittyy *looking-glass self* -termin avulla. Siinä yksilö miettii omaa arvoaan sen perusteella, millaisen arvion muut hänestä tekevät. Tämä vaatii kolme erilaista kognitiivista komponenttia. Ensin yksilö kuvittelee itsensä tietynlaiseksi toisen ihmisen silmissä. Sen jälkeen hän tekee arvion siitä, millaisena toinen ihminen näkee tämän piirteen. Näiden arvioiden jälkeen yksilö voi tuntea esimerkiksi häpeää, jos hän päättelee kyseisen piirteen olevan toisten silmissä negatiivinen. (Gilbert 1998, 17; Scheff 2000, 87.) IBD:tä sairastava voi esimerkiksi miettiä, mitä uusi tuttavajuttu ajattelisi, jos hänelle kerrottaisiin sairaudesta. Tällainen ulkoinen häpeä yhdistyy voimakkaasti stigman käsitteeseen, jota käsittelen luvussa 4.

Ulkoisen ja sisäisen häpeän käsitteiden avulla voidaan ymmärtää myös häpeän kokemuksen paikallistuminen sen mukaan, millaisessa suhteessa kokija on muihin ihmisiin. Nykytutkimuksen valossa häpeän katsotaan syntyvän useimmiten ulkoisena häpeänä julkisesta nöyryytyksestä tai virheestä, jonka yksilö on tehnyt oltuaan tarkkailun kohteena. Häpeällä ymmärretään näin ollen olevan julkinen ja sosiaalinen luonne. (Tangney & Dearing 2002, 14; Maibom 2010, 570–571.) Tämä pohjautuu evoluutioteoriaan perustavaan näkemykseen, jonka mukaan ihmisillä on tarve saada hyväksyntää ryhmän muilta jäseniltä. Tällä on tärkeä merkitys ihmisen selviytymisen ja kehityksen kannalta, sillä eristäytyminen ja syrjäytyminen voivat johtaa esimerkiksi vaaratilanteisiin tai joidenkin kognitiivisten toimintojen kehittämättömyyteen. Siten ihmisille on kehittynyt sisäinen tarve kuulua ryhmään ja luoda itsestään positiivinen kuva muiden ryhmäläisten silmissä. (Gilbert 2009, 196; Trindade ym. 2017b, 5.) Tämän positiivisen erottautumisen kautta yksilö yrittää tulla valituksi esimerkiksi ystäväksi, kumppaniksi tai jalkapallojoukkueen pelaajaksi (Gilbert 2002, 8; Gilbert 2009, 196).

Vaikka häpeän tunteen kehittyminen rinnastetaan usein sosiaalisiin tilanteisiin tai muiden ihmisten läsnäoloon, voi se herätä myös yksityisesti yksilön sisäisenä häpeän tunteena (Miller 1985, 32; Tangney & Dearing 2002, 14). Sen syntymiseen vaikuttavat yksilön omat tulkinnat ja ajatukset tilanteen tai asian häpeällisyydestä. Esimerkiksi suolistosairas voi tuntea häpeää,

jos hän kohdistaa sairauden aiheuttaman häpeällisen tilanteen tai ominaisuuden koskemaan koko itseään ja minuuttaan. (Lewis 1993, 629; Zahavi 2012, 310; Piers & Singer 1953; Zahavi 2012, 310.) Tällöin voidaan puhua toimijalähtöisestä (*agent-centered*) häpeän syntymisestä, jossa yksilö kokee pettäneensä omat odotukset tai rikkoneensa kulttuurisesti sekä sosiaalisesti jaettuja normeja (Maibom 2010, 570).

Sisäisen ja ulkoisen häpeän kokeminen on jokaiselle yksilölle ainutkertainen ja yksilöllinen tapahtuma, joten on mahdotonta tuoda esiin yhtä tapaa kuvailla sitä. Häpeän syntymisen on katsottu kuitenkin sisältävän viisi erilaista tekijää, jotka toistuvat häpeän kokemuksessa. Näitä ovat sosiaalinen ja ulkoinen osa, sisäinen itsearviointi, emotionaalinen osatekijä, käytökseen kytköksissä oleva ja fysiologinen osa. Kaksi ensimmäistä ovat samaa tarkoittavia kuin aiemmissa kappaleissa esittämäni sisäinen ja ulkoinen häpeä. Emotionaalinen osa-alue sisältää esimerkiksi häpeän tunteen synnyttämän ja minuuteen kohdistuvan ahdistuneisuuden, vihan tai itseinhon. (Gilbert 2002, 5.) Neljännen kohdan mukaan yksilö liittää häpeän kokemukseen ulkoiseen käytökseen liittyvän suojaavan toiminnan, jonka avulla yksilö haluaa suojata itseään ja minuuttaan. Suojakeinona voivat toimia esimerkiksi katsekontaktin välttäminen, tilanteesta poistuminen tai taaksepäin vetäytyminen. (Gilbert 2002, 5; Lewis 1993, 629.) Fysiologisella komponentilla tarkoitetaan kehon ruumiillisia ja ulkoisia reaktioita, kuten stressitekijöiden voimistumista, hikoilua tai punastumista (Gilbert 2002, 6; Lewis 1971, 37).

Häpeän tunteen kokemisen jälkeen yksilö pyrkii attribuutioteorian mukaisesti selittämään itselleen sen, miksi jokin tilanne tapahtui. Hän etsii syitä esimerkiksi muista ihmisistä, sattumasta tai tilannetekijöistä, mutta myös itsestään. (Tangney & Dearing 2002, 53.) Abhamson, Seligman ja Teasdale (1978, 57) ovat kehittäneet attribuution kolme eri ilmenemismuotoa, jotka selittävät esimerkiksi häpeän kokemusta. Ensimmäinen on keskittymä, sisäinen tai ulkoinen, jonka mukaan yksilö etsii selitystä itsestään tai itsensä ulkopuolelta. Toinen ilmenemismuoto on pysyvyys, pysyvä tai muuttuva, jonka mukaan yksilö arvioi, muuttuvatko tilanteen aiheuttajat eri ajassa ja paikassa vai ovatko syyt pysyviä. Kolmantena muotona on yleisyys, yleinen tai erityinen, jota yksilö käyttää määrittäessään, ovatko tilanteen syyt ainutkertaisia vai löytyvätkö ne laajemmasta kokonaiskuvasta, kuten ihmisen eri elämänvaiheista. (Ks. myös Tangney & Dearing 2002, 53.)

Tilanteessa, jossa yksilö nolostuu tai häntä hävettää, hän selittää syyn useimmiten sisäisen, pysyvän ja yleisen ilmenemismuodon mukaan. Näin ollen esimerkiksi IBD:hen sairastunut voi

syyttää itseään sairastumisesta (sisäinen syy), yrittää löytää selitystä esimerkiksi geeniperimästä, länsimaisesta ruoasta tai muista elämässä tapahtuneista muutoksista (yleisyys) ja voi jatkaa itsensä syyttämistä sekä omaksuu selityksen pysyväksi osaksi itseään (pysyvyys). (Abrahamson 1978, 57; Tangney & Dearing 2002, 53–54.) Tällainen häpeämisen malli ei kuitenkaan päde aina, sillä yksilöillä on erilainen alttius tuntea häpeää (*shame-proneness*) tai monenlaisia tapoja käyttää yksilöllisiä ja vaihtelevia selitysmalleja. Nämä taipumukset muodostuvat yksilön itsetunnon voimakkuuden mukaan. (Em. 57.)

3.2 Häpeä sairauden kontekstissa

Sairailla on usein korkea riski kokea häpeän tunteita. Tämä voi johtua siitä, että sairauksiin ja erilaisiin vammoihin saatetaan liittää puutteellisuutta, vikoja ja vaillinaisuuksia. (Lazare 1987, 1653.) Etenkin kroonisesti sairaat voivat nähdä itsensä sosiaalisesti kelvottomina ja kykenemättöminä (Charmaz 2000, 285). Heidän kohdallaan häpeän tunne voi johtaa pysyvään tilaan, jossa minä nähdään jatkuvasti puutteellisena tai arvottomana (Lewis 1971, 30; Lazare 1987, 1653). Minän aleneminen voi johtua siitä, että sairas sisäistää kulttuurisesti ja kollektiivisesti jaetut negatiiviset asenteet ja mielikuvat osaksi omaa minäkäsitystään (Kaltiala-Heino & Poutanen & Välimäki 2001, 567).

Tarkastelen häpeän syntymistä sairauden kontekstissa Aaron Lazaren (1987) muodostaman kolmen tekijän pohjalta. Näitä ovat 1) tilanteen synnyttämä häpeä, 2) herkkyys häpeälle ja 3) häpeän sosiaalinen konteksti. (Em. 1654.) Ensimmäisellä tarkoitetaan minkä tahansa tilanteen tai tapahtuman aiheuttamaa häpeää. Tällainen tapahtuma voi olla esimerkiksi sairastuminen, jonka seurauksena ihminen voi kokea fyysisiä tai psyykkisiä rajoitteita. Myös sairauksiin, hoitotoimenpiteisiin tai lääkkeisiin usein kuuluvat sivuvaikutukset, kuten painon nousu, impotenssi tai hiustenlähtö, voivat synnyttää häpeän tunteen. (Em. 1987, 1654.) Ihminen kysyy tällöin helposti itseltään, miksi juuri hän sairastui ja mitä hän on tehnyt väärin ansaitakseen sairauden (Charmaz 2002, 285).

Toisen tekijän mukaan häpeä voi syntyä tilanteessa, missä yksilö on haavoittuvainen ja herkkä tuntemaan häpeää (ks. edellisen kappaleen *shame-proneness*). Esimerkiksi pidätyskykynsä menettänyt yksilö voi olla tällaisessa tilanteessa. Hänen kehonsa ei toimi enää totutulla tavalla, mikä saattaa vaikeuttaa yhteiskunnallisten ulostamisen normien ja sosiaalisen kanssakäymisen

ehtojen noudattamista (Charmaz 2002, 285). Näin ollen pidätyskyvyttömään ihmiseen saateetaan liittää inhoa tai viallisuutta, joka voi lisätä hänen herkkyyttään tuntea häpeää (Lazare 1987, 1654; Ekströmer 2014, 171).

Viimeinen tekijä sisältää häpeän synnyn jossain tietyssä sosiaalisessa kontekstissa. Sosiaalisen kontekstin käsite pitää sisällään usein käsityksen siitä, oliko häpeän syntyessä paikalla muita vai tapahtuiko se ihmisen ollessa yksin. Lisäksi siinä otetaan huomioon tilanteessa olevan ihmissuhteen, kommunikaation ja sosiaalisen tapahtuman luonne. (Lazare 1987, 1655.) Tarkastelen tätä sosiaalisen kontekstin tekijää osana IBD:tä sairastavan kokemusta, jossa hän hakeutuu ensimmäisten oireiden jälkeen hoitoon. Ensimmäiset häpeän tunteet voivat syntyä jo sairaalaan tai terveyskeskuksen näkemisestä, parkkipaikan etsimisestä tai muiden sairastuneiden kohtaamisesta. (Em. 1655.) Tunteet voivat voimistua, jos IBD:tä sairastava kokee leimautuvansa hoitopaikan henkilökunnan tai muiden odotustilassa olevien silmissä sairaaksi. Vastaanotolle päästyään sairastunut voi kokea ongelmalliseksi henkilökohtaiset ja intiimit kysymykset, vaatteiden riisuutumisen tai intiimialueille tehtävät hoitotoimenpiteet. (Lazare 1987, 1655; Lidman 2011, 96.) Nämä kaikki hoitokontekstiin liittyvät asiat voivat tuntua sairastuneelta häpeällisiltä – riippumatta siitä, onko kyseessä vakava tai lievä vamma (em. 96).

Edellä esittämäni Lazaren (1987) kolmen tekijän lisäksi sairastunut voi kokea ristiriitaista häpeää. Siinä yksilö tuntee häpeää asioista, joita hän ei itse pidä negatiivisina tai häpeällisinä. Lisäksi hän saattaa hävetä sellaisia asioita, joista hänen ei oikeasti pitäisi olla häpeissään. (Maibom 2010, 571.) Esimerkiksi suolistosairauteen sairastunut voi hävetä ulostamista tai siitä johtuvia ääniä tai hajuja, vaikka hän tiedostaa ulostamisen kuuluvan täysin normaalina asiana jokaisen ihmisen elämään. Ristiriitaisen häpeän syntymiseen todetaan vaikuttavan esimerkiksi sekä kasvatuksen kautta että sosiaalistumisen myötä opitut arvot ja normit (em. 571).

On huomattava, että häpeän kokemukset voivat myös itsessään aiheuttaa sairastumisen tai pahentaa sitä. Tiedostamaton, hallitsematon tai salattu häpeä voi johtaa pahimmillaan mielenterveyden ongelman syntymiseen tai muuhun psyykkiseen oireiluun (Lidman 2011, 94–95) tai vähintään lisätä psyykkisten ja psykososiaalisten häiriöiden saamisen riskiä (Trindade, Ferreira & Pinto-Gouveia 2016, 256). Esimerkiksi masennus, paniikkitilat, riippuvuudet tai pakko-oireet voivat johtua siitä, ettei yksilö ole ymmärtänyt häpeän olemassaoloa. Tällöin yksilö voi reagoida kroonistuneeseen häpeän tunteeseen myös olemalla aggressiivinen tai itsetuhoinen. (Lidman 2011, 94–95; Kaltiala-Heino & Poutanen & Välimäki 2001, 566.)

3.3 Aikaisempaa tutkimusta IBD:stä ja häpeästä

IBD on aiheena kiinnostanut tutkijoita ympäri maailman jo muutaman vuosikymmenen ajan. Suurin osa tutkimuksesta on tehty Pohjois-Amerikassa, Kanadassa, länsimaissa ja Pohjois- maissa, joissa tulehdukselliset suolistosairaudet ovat erittäin yleisiä (esim. Brydolf & Segesten 1996; Fourie 2018; Savard & Woodgate 2009). Tutkijat – usein itsekkin sairastuneet – ovat tarkastelleet IBD:tä erilaisista näkökulmista. Monen tutkijan kiinnostus on kohdistunut esimerkiksi IBD:n ja stressin välisen yhteyden (esim. Bernstein, Walker & Graff 2006; Mawdsley & Rampton 2005) tai IBD:tä sairastavien coping- eli hallinta- ja itsesäätelykeinojen (McCombie, Mulder & Gearry 2013; Goodhand & Rampton 2008) tutkimiseen. Sen sijaan IBD:hen liittyvän häpeän tutkiminen on jäänyt vähemmälle huomiolle. Tämä voi johtua siitä, että monet IBD- aiheiset tutkimukset ovat usein käsitelleet häpeää osana stigman käsitettä (Saunders 2014; Taft ym. 2012). Pohdin IBD:n ja stigman välistä suhdetta tutkielmani luvussa 4.3.

IBD:tä ja häpeän välistä suhdetta on tutkittu jonkin verran sekä laadullisesti että määrällisesti. Aikaisemmat laadulliset tutkimukset ovat tutkineet yleisesti IBD:tä sairastavien kokemuksia sairaudesta ja sairastamisesta. Ne eivät keskityt analysoimaan sitä, miten tautiin sairastuneet kokevat mahdollisen häpeän tai millaisissa tilanteissa sitä ilmenee, vaan niissä häpeä tuodaan ilmi yhtenä teemana, joka noussut esiin tutkimustuloksena. Nämä tutkimukset osoittivat IBD:tä sairastavien kokeneen erilaisia sairauteen liitettäviä häpeän tunteita (esim. Kelly 1992; Brydolf & Segesten 1996; Daniel 2002; Hall, Rubin, Dougall, Hungin & Neely 2005; Devlen ym. 2014; Savard & Woodgate 2009; Thompson 2013; Dudley-Brown 1996; Fourie 2018; Saunders 2014; Casati ym. 2000).

Näissä häpeän tunteet liitettiin voimakkaimmin sairauden häpeällisinä pidettyihin oireisiin, kuten pidätyskyvyttömyyteen, ripulointiin tai pakonomaiseen ulostamisen tarpeeseen (Savard & Woodgate 2008, 36; Brydolf & Segesten 1996, 45; Devlen ym. 2014, 549; Fourie ym. 2018, 152–153; Kelly 1992, 52; Daniel 2002, 82; Hall ym. 2005, 446; Casati ym. 2000, 28). Usein nämä oireet johtivat housuun ulostamiseen, mihin IBD-diagnoosin saaneet linkittivät voimakkaita häpeän tunteita – myös ajatuksen tasolla (Devlen ym. 2014 549; Brydolf & Segesten 1996, 45; Kelly 1992, 52; Dudley-Brown 1996, 62; Thompson 2013, 26; Daniel 2002, 82; Hall ym. 2005, 446). Hävettävät oireet ja ulostamisen pelko olivat syitä sille, että sairaudesta ei haluttu puhua ja että sitä peiteltiin useimmissa sosiaalisissa tilanteissa (Kelly 1992, 52; Fourie ym.

2018, 152; Thompson 2013, 26; Savard & Woodgate 2008, 26). Taudin paljastaminen oli vaikeaa etenkin uusissa ystävyys- ja parisuhteissa (Devlen ym. 2014, 549). Sairastuneet kokivat häpeävänsä myös sairauden oireiden tai hoitotoimenpiteiden aiheuttamia ulkonäöllisiä muutoksia, kuten painon nousua tai kortisonilääkityksen aiheuttamaa kuukasvoisuutta (Savard & Woodgate 2008, 26–27; Devlen ym. 2014, 549; Daniel 2002, 91; Brydolf & Segensten 1996, 45; McDermott ym. 2015, 353). Muuttunut ulkonäkö koettiin vaurioituneena ja huonompana kuin ennen sairautta, mikä sai sairastuneet vertailemaan itseään terveinä pitämiinsä ihmisiin (Daniel 2002, 91; Hall ym. 2005, 447).

IBD:n ja häpeän välistä yhteyttä on tutkittu myös määrällisesti. Useimmat tutkimukset toivat esiin sen, kuinka IBD:n oireet ja hoitotoimenpiteiden tai liitännäissairauksien aiheuttamat kehonkuvan muutokset herättivät sairastuneissa tautiin liitettävää häpeää (Trindade, Ferreira & Pinto-Gouveia 2017a; Trindade ym. 2017b; Trindade ym. 2016). Tämän tuloksen esiin saamisessa käytettiin mittaria, jonka avulla selvitetään kroonisen sairauden aiheuttamaa häpeää (*The Chronic Illness-related Shame Scale* eli *CISS*). Tässä mittarissa sairauteen ja sen oireisiin liittyviä väitteitä tarkasteltiin 5-portaisella Likert-asteikolla. Selvitettyään IBD:n ja häpeän yhteyden nämä tutkimukset tarkastelivat häpeän yhteyttä esimerkiksi masennukseen, tunteiden säätelyyn, sosiaalisiin suhteisiin tai kehonkuvaan (esim. Trindade ym. 2017a; Trindade ym. 2017b; Trindade, Ferreira, Pinto-Gouveia & Marta-Simoes 2015). IBD:tä sairastavien häpeän kokemuksella todettiin oleva suoria tai epäsuoria seurauksia psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin (Trindade ym. 2017a, 258).

4. SAIRAUDEN HÄPEÄLLINEN LEIMA

Tässä luvussa käsittelen sairauteen liittyvää häpeällistä leimaa eli stigmaa. Sitä pidetään hyvin samankaltaisena ilmiönä kuin häpeää. Häpeän nähdään syntyvän, kun ihminen epäonnistuu noudattamaan omia tai muiden asettamia odotuksia, liittyy sen jälkeen itseensä negatiivisia arvioita ja uskoo tämän vaikuttavan heikentävästi minuuteensa. (Gilbert 2009, 198; Tangney & Dearing 2002, 3.) Stigma puolestaan määritellään attribuuttina, joka alentaa ihmisen ehjää kokonaisuudesta alempiarvoiseksi (Goffmann 1963, 12). Näille kahdelle ilmiölle on yhteistä niiden negatiivinen vaikutus ihmisen minuuteen, itsetuntoon ja itsearvostukseen. Niiden erotavana tekijänä voidaan pitää sitä, että häpeä minätietoisena tunteena voi syntyä niin julkisissa tilanteissa kuin ihmisen ollessa yksin. Ihminen pystyy liittämään itseensä yksin ollessaan negatiivisia arvioita, joista häpeän tunne voi mahdollisesti syntyä. Stigman saaminen taas edellyttää

julkista häpäisyä tai kannanottoa, jossa ihminen leimautuu yhteisten jaettujen standardien mukaisesti. (Lewis 1998, 127.)

Otin stigman käsitteen mukaan tutkielmaani, koska stigman ja häpeän katsotaan olevan vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Aiempi kirjallisuus on pitänyt usein stigmaa häpeän aiheuttajana (esim. Lewis 1998, 126). Valintaani vaikutti myös se, että sairauden ja terveyden kontekstissa puhutaan useammin stigmasta kuin häpeästä.

Tämä luku sisältää kolme alalukua, joista ensimmäisessä määrittelen stigman käsitteen. Sen jälkeen siirryn käsittelemään terveystilanteista stigmat (*health-related stigma*), jota on kehitelty viime vuosikymmeninä sopimaan paremmin terveyden ja hyvinvoinnin tutkimukseen. Viimeisessä aluvuossa esittelen lyhyesti stigmatisoivien sairauksien määritelmän ja tarkastelen IBD:n stigmaattisuutta aiemman kirjallisuuden valossa.

4.1 Stigma

Monet tutkijat eri tieteenaloilta ovat määritelleet stigman käsitteen. Useimmat käsitykset pohjautuvat kuitenkin Goffmanin (1963, 12) ajatukseen siitä, että stigma on häpeää tai alemmuutta aiheuttava ominaisuus, joka saattaa kantajan huonoon valoon alentaen hänet kokonaisesta ja tavallisesta yksilöstä saastuneeksi ja alempiarvoiseksi. Usein tällainen ominaisuus eli attribuutti poikkeaa yleisesti hyväksytystä normista, jolla tarkoitetaan uskomusta siitä, mikä tietyssä ajassa ja kulttuurissa on hyväksyttyä (Stafford & Scott 1986, 80–81). Yksilö voi kokea stigmaa myös silloin, jos hän edustaa (tai hänen uskotaan edustavan) ominaisuutta, joka ilmaisee muille alempiarvoisen sosiaalisen identiteetin (Crocker, Major & Steele 1998, 505). Eri teorioille on yhteistä se, että yksilön katsotaan tai uskotaan omaavan ominaisuuden, joka tekee ihmisestä erilaisen ja poikkeavan muiden ihmisten silmissä.

Kuten jo luvun alussa toin esille, stigma ja häpeä eroavat toisistaan siinä, että stigman syntyminen edellyttää tilanteen julkisuutta ja sosiaalisuutta. Stigma ei piilekään ihmisessä, vaan sen muodostuminen on riippuvainen kontekstista ja ihmisten välisistä suhteista (Major & O'Brian 2005, 395). Sen katsotaan olevan sosiaalisesti rakennettu ilmiö, jossa yhteisö ikään kuin lyö leiman yksilöön (Crocker ym. 1999, 609). Antiikin Kreikassa, missä stigma-termin katsotaan saaneen alkunsa, tämä leima viillettiin tai poltettiin yksilön ihoon edustamaan näkyvästi saastunutta tai alempiarvoista ihmistä (Goffman 1963, 11). Sosiaalisesti rakennettuna stigma voi

syntyä, jos yksilö epäonnistuu noudattamaan ryhmän tai yhteisön yhteisesti omaksuttuja jaettuja normeja, arvoja tai tavoitteita. Hän ei ikään kuin ”mahdu muottiin”. (Lewis 1998, 127.) On huomattava, että yhteisön stigmatisoimat ominaisuudet voivat vaihdella niin eri aikakausina kuin eri kulttuureissa sen mukaan, millaisia yhteisiä asenteita ihmiset jakavat (Crocker ym. 1998, 504; Lewis 1998, 127). Esimerkiksi suolistosairauksiin liitettävä stigma on vähentynyt vuosien aikana positiivisen julkisuuden kautta.

Stigmatisoiva ominaisuus voi olla mikä vain, mille yhteisö asettaa negatiivisen merkityksen: ulkoinen käytös, luonteenpiirre, merkki tai esimerkiksi ulkomuoto (Joachim & Acorn 2000, 39). Tällainen piirre voi olla joko näkyvä tai näkymätön ja joko kontrollin alainen tai kontrolloimattomissa (Major & O’Brian 2005, 395). Goffman (1963, 14) jakaa eri tyyppiset stigman aiheuttajat kolmeen eri kategoriaan. Ensimmäinen niistä pitää sisällään erilaiset kehoon ja ulkonäköön liittyvät epämuodostumat, joita saatetaan yleisesti pitää inhottavina. Toinen kategoria käsittää yksilön luonteenpiirteet tai ominaisuudet, kuten valehtelun, riippuvuuden tai aggressiivisen käytöksen. Viimeisen ryhmittelyn mukaan stigma voi syntyä myös rodun, kansallisuuden tai uskonnon mukaan. Tämä mahdollistaa stigman siirtymisen sukupolvelta toiselle tai stigman koskettavan esimerkiksi koko perhettä. (em. 14; Joachim & Acorn 2000, 39; Major & O’Brian 2005, 395.) Vaikka leimaavina pidetyt asiat voivat muuttua ajassa ja kulttuurissa, ovat evoluutiotutkijat löytäneet piirteitä, jotka aiheuttavat stigmaa ajasta ja paikasta riippumatta. Ihmiset eivät halua vaarantaa hengissä selviytymistä tai ryhmädynamiikkaa, vaan välttelevät yksilöä, joka on huono valinta kumppaniksi, kantaa infektiotautia tai edustaa sisäryhmää uhkaavan ulkoryhmää. (Major & O’Brian 2005, 395.) Nämä ovat linjassa myös Goffmanin kategorisoinnin kanssa.

Kuten jo ylempänä totesin, leimaavat ominaisuudet voivat olla toisten ihmisten nähtävissä tai ne voivat olla piilossa. Tutkielmani aihepiirinä toimiva IBD edustaa juuri tällaista ominaisuutta, joka ei ole nähtävillä automaattisesti muille ihmisille. Leimautumisessa, jossa ihmisen kantama ominaisuus näkyy ulospäin, yksilöstä tulee muiden silmissä häpäisty (*discredited*). Jos taas ominaisuus ei ole ulospäin havaittavissa, yksilö ei ole vielä häpäisty, vaan mahdollisesti häpeällinen (*discreditable*). (Goffman 1963, 57; Joachim & Acorn 2000, 40.) Vaikka näillä kahdella eri stigman muodolla on huomattava ero, ovat kumpikin erittäin epämieluisia ihmiselle.

Näkyvä stigma, kuten kasvojen epämuodostuma, on usein ongelmallinen, koska se toimii näkyvänä muistuttajana itselle ja muille. Näin ollen ihminen ei voi päättää siitä, kertoako asiasta

muille vai ei (Charmaz 2002, 285; Goffman 1963, 57). Lisäksi hän voi kohdata julkisessa tilanteessa inhottaviakin stereotypioita tai asenteita – tai päinvastoin liiallista auttamista (Kaltiala-Heino ym. 2001, 568; Charmaz 2002, 285).

Ihmiset, joilla on näkymätön stigma (esimerkiksi IBD), kamppailevat myös monien haasteiden kanssa. He joutuvat usein kohtaamaan vähättelyä tai epäilyksiä siitä, että oireet ovat vain heidän päänsisällään tai että he vain kuvittelevat. Jossain tapauksessa ihminen itse alkaa kyseenalaistamaan itseään ja sitä, mikä on totta. Lisäksi tällainen näkymätön sairaus voi pakottaa ihmisen tilanteeseensa, jossa hän vasten tahtoaan rikkoo sovinnaisia tapoja ja eri sääntöjä. (Charmaz 2002, 285.) Esimerkiksi IBD:hen sairastunut voi joutua käyttämään invalideille tarkoitettua vessaa ja asemoitua yleisen paheksunnan kohteeksi. Koska muut ihmiset eivät näe ulospäin hänen sairauttaan, häntä voidaan syyttää invalidien oikeuksien rikkomisesta ja väheksymisestä. Lisäksi leimaavan näkymättömän ominaisuuden kantajat saattavat kamppailla sen kanssa, paljastavatko he ominaisuutensa, kuinka paljon kertovat siitä ja missä vaiheessa, ja näin ollen asettavat itsensä alttiiksi häpäisylle (Charmaz 2002, 285; Goffman 1963, 57; Joachim & Acorn 2000, 40).

4.2 Terveysvälitteinen stigma

Viime vuosikymmenien aikana stigman käsite on alkanut kiinnostamaan yhä enemmän terveystieteiden tutkijoita. Kiinnostus on johtunut siitä, että useisiin kroonisiin sairauksiin ja muihin terveysongelmiin liitetään usein stigmaa ympäri maailman. Tämän lisäksi käsitteen avulla voidaan tarkastella myös marginaalisessa asemassa olevia ryhmiä, jotka kokevat terveydenhuollon saralla sosiaalista syrjintää, kuten hoitoon pääsyn vaikeutta. (Weiss, Ramakrishna & Somma 2006; 277–278, 280; Scambler 2009, 441–442.) Stigmaa pidetään yleisesti sairauden sosiaalisena seurauksena, jonka avulla voidaan tarkastella esimerkiksi sairauden kuormittavuutta. Lisäksi stigmaa käsitelleet tutkimukset ovat olleet apuna vaikuttamassa joidenkin stigmaattisina pidettyjen sairauksien nopeampaan diagnosoimiseen ja hoitoon. Näiden sairauksien kohdalla usein sosiaaliset ja emotionaaliset vaikutukset ovat suurempia kuin oireet tai hoidoista johtuva kärsimys. Esimerkiksi IBD:tä sairastava voi kokea oireet ennen kaikkea sosiaalisena ongelmana. (Weiss ym. 2006, 278.)

Terveysvälitteinen stigma -käsitteen syntymisen taustalla on Goffmanin (1963) teoria stigmasta ja sen kolmesta mahdollisesta aiheuttajakategoriasta (ks. alaluku 4.1). Goffmanin teoria mahdollistaakin ihmisen jokapäiväisen arjen ja monien sosiaalisten ilmiöiden käsittelyn. Se on kuitenkin saanut kritiikkiä siitä, ettei perinteinen stigmakäsitys vanhanaikaisine termeineen riitä tarkastelemaan nykypäivän terveyden ja sairauden moniulotteisia ilmiöitä. Monet valtiot ovat nykyisin monikulttuurisia, minkä vuoksi käsitykset voivat muuttua ajan kuluessa. Esimerkiksi Goffmanin käyttämät normaaliuden ja poikkeavuuden käsitteet ovat ristiriidassa nykypäivän käsitysten kanssa. (Weiss ym. 2006, 279.) Tämän vuoksi terveyden, sairauden ja stigman tutkimiseen on kehitetty terveysvälitteisen stigman käsite (em).

Sairastuneet tai terveysongelmaiset ihmiset voivat kokea terveysvälitteistä stigmaa kolmen eri tekijän mukaan. Näitä ovat sisäistetty (*internalized*), koettu (*experienced*, myös *enacted*) ja oletettu (*perceived*, myös *anticipated*) stigma. (Major, Dovidio, Link & Calabrese 2018; Taft, Bedell, Naftaly & Keefer 2016; Taft ym. 2012; Earnshaw & Quinn 2011.) Sairastunut yksilö, joka kokee sisäistettyä stigmaa, hyväksyy sairautta koskevat negatiiviset uskomukset ja asenteet ja ottaa ne osaksi omaa identiteettiään (Major ym. 2018, 11; Taft ym. 2016, 50; Taft ym. 2012, 452; Earnshaw & Quinn 2012, 158). Koettu stigma sisältää yksilön kokemuksen niistä konkreettisista toimista, joita muut ihmiset käyttävät leimatessaan yksilöä. Tällaisia voivat olla esimerkiksi syrjiminen, negatiiviset asenteet, ennakkoluuloisuus ja stereotyyppien käyttö. Tämä stigman muoto ilmenee ihmisten välisessä kanssakäymisessä, kun taas aiempi sisäinen stigma saa alkunsa nimensä mukaisesti ihmisen henkilökohtaisissa kognitiivisissa prosesseissa. (Major ym. 2018, 10; Van Brakel 2005, 307; Taft ym. 2016, 50; Taft ym. 2012, 452; Earnshaw & Quinn 2012, 158.) Viimeisenä esittelen oletetun stigman, jolla tarkoitetaan yksilön subjektiivista ja emotionaalista kokemusta stigman olemassaolosta. Oletettu stigma syntyy, jos yksilö tunnistaa stigman olemassaolon tai vastaa tähän tuntemalla esimerkiksi toiseuden tunnetta. Sisäistetyn stigman eli negatiivisten arvioiden sisäistämisen katsotaan vahvistavan oletettua stigmaa. (Major ym. 2018, 11; Taft ym. 2016, 50; Taft ym. 2012, 452; Earnshaw & Quinn 2012, 158.)

4.3 Stigmatisoivat sairaudet

Monet sairaudet ovat vaarassa kokea stigmaa tai leimautumista alempiarvoiseksi tai erilaiseksi sairautensa tai siihen liittyvän piirteen vuoksi (Link & Phelan 2006, 528; Charmaz 2002, 284; Taft ym. 2012, 451). Stigmatisoivia eli leimaavia sairauksia voi olla neljänlaisia. Ensimmäisenä tuon esiin sairaudet, jotka uhkaavat toisia ihmisiä jotenkin. Tällaisia voivat olla tartuttavat tai

fyysisiä väkivallan oireita aiheuttavat taudit. Toiseksi ne taudit, joihin liitetään alhainen elintaso, elinolosuhteet tai status, voivat leimata ihmisen negatiivisella tavalla muiden ihmisten silmissä. Kolmas vaihtoehto korostaa yksilön omia valintoja, sillä se ottaa huomioon sellaiset sairaudet, joiden uskotaan syntyvän yksilön omien valintojen kautta, kuten alkoholismi tai elintapataudit. Viimeisenä mutta tutkielmani kannalta olennaisimpana asiana nostan esiin sukupuolielimiin tai suolistoon liittyvät sairaudet. (Lazare 1987, 1654.)

Toisaalta stigman syntymiseen saattaa vaikuttaa vain yleinen ajattelutapa minkä tahansa sairauden tai muun fyysisen tilan aiheuttamasta uhkatilanteesta ja poikkeavuudesta. Terve keho edustaa tämän ajattelutavan mukaan normaalia tilaa, resurssia. (Ryynänen 2005, 213.) Stigmaattisuus ei johdukaan näiden yllä luettelemieni sairauksien varsinaisesta luonteesta tai sairaudesta itsestään, vaan sen erosta siihen, mitä pidetään sosiaalisesti hyväksyttynä ja hyvänä (Phillips 1990, 849; Charmaz 2002, 286; Kaltiala-Heino ym. 2001, 564). Näin ollen kaikki sairaudet eivät ole stigmatisoivia, vaikka kuuluisivatkin jonkin esittelemäni neljän kategorian alle.

IBD:n ja stigman välisestä suhdetta on tarkasteltu aiemmin sekä laadullisesti että määrällisesti kolmen erilaisen tutkimusintressin kautta. Muutamissa tutkimuksissa on keskitytty tarkastelemaan sitä, kokevatko IBD:tä sairastavat jotakin terveystilanteen stigman muotoa, kuten sisäistettyä stigmaa (Taft ym. 2012) tai oletettua stigmaa (Taft, Keefer, Artz, Bratten & Jones 2011). Useimmissa tutkimuksissa on lähdetty selvittämään yleisesti IBD:tä sairastavien stigman kokemusta (esim. Saunders 2014; Frochlich 2014; Dibley ym. 2017). Lisäksi on tutkimuksia, jotka ovat kartoittaneet IBD:tä sairastavan huolia ja murheita. Näissä stigman kokemus on tullut esiin – häpeän tavoin – yhtenä tutkimustuloksena. (esim. Casati & Toner 2000; De Rooy, Toner, Maunder, Greenberg, Baron, Steinhert, McLeod & Cohen 2001; Daniel 2002; Levenstein, Zhiming, Almer, Barbosa, Marquis, Moser, Sperber, Toner & Drossman 2001; Jelsness-Jorgensen, Moum & Bernklev 2011.) Näiden tutkimusten pohjalta IBD:tä sairastavat kokivat stigmaa, joka johtui sen luonteesta ”likaisena sairautena” tai ”vessasairautena” (Dibley 2017, 845; Thompson 2013, 26). Tällä tarkoitetaan sairauden luonnetta, joka liitetään suolistoon, ripuliin ja yhtäkkiseen ulostamiseen (esim. Taft ym. 2012, 452; Taft, Keefer, Leonhard & Nealon-Woods 2009, 1224; Jelsness-Jorgensen ym. 2011). Lisäksi IBD:tä sairastavat kokivat useimmin tautiin liitettävää oletettua stigmaa kuin sisäistettyä stigmaa (Taft & Keefer 2016, 52).

IBD:n mahdollista stigmaattisuutta voidaan vertailla esimerkiksi toiseen krooniseen ja näkyvään sairauteen eli epilepsiaan. Tätä sairautta on pidetty stigmaattisena sairautena (esim. Scambler & Hopkins 1986; De Boer, Mula & Sander 2008), joka johtuu toistuvista ja yllättävistä epilepsiakohtauksista (De Boer ym. 2008, 541). Epilepsiaan sairastuneet voivat IBD:tä sairastavien tavoin alkaa välttelemään julkisia paikkoja, joissa ulospäin näkyvä kohtauksen saaminen tuntuisi häpeälliseltä. Tällöin epilepsian kohdalla puhutaan myös oireiden aiheuttamasta häpeästä ja stigmasta.

5. KOKEMUKSEN TUTKIMINEN

Tutkin opinnäytetyössäni IBD:tä sairastavien ja heidän parissa työskentelevän hoitohenkilöstön kokemuksia. Työni koostuu siis kokemuksen tutkimuksesta, jonka avulla haluan – ihmistutkimuksen tavoitteiden mukaisesti – ymmärtää, selittää ja kuvata yksilöiden toimintaa, intressejä ja merkityksen maailmaa (Aaltola 1992, 96). Tämä ihmisen psyykessä eli mielessä sijaitseva merkityksmaailma sisältää yksilön subjektiiviset merkityksenannot ja merkityssuhteet, joista muodostuu yksilön kokemuksia (Latomaa 2008, 17). Tutkielmani tieteenperinne edustaa rekonstruktiiivista tiedettä, jonka avulla pyritään ymmärtämään yksilön symbolisesti rakentunutta merkitystodellisuutta. Yksilön kokemukset eivät ole aistein tai tieteellisin keinoin havaittavissa, vaan kokemusten sisältämät merkityssisällöt tulevat ilmi vain ihmisten kertomina. (Em. 17, 21.) Tämän ymmärtämiseen pyrkivän tieteenperinteen sisällä tutkielmani tieteenteoreettiseksi lähestymistavaksi valikoitui fenomenologia, jonka sisältämät menetelmät tarjoavat tutkijalle mahdollisuuden löytää ja ymmärtää yksilön inhimillisiä ja ainutlaatuisia kokemuksia (Ryynänen 2005, 46).

Tässä luku sisältää kaksi alalukua, joista ensimmäisessä määrittelen kokemuksen käsitteen ja tuon esiin kokemuksen tutkimuksen erityispiirteitä fenomenologisesta näkökulmasta. Toisessa luvussa tarkastelen sairauteen liittyvän ruumiillisuuden fenomenologiaa.

5.1 Kokemus ja sen tutkiminen fenomenologisesta näkökulmasta

Fenomenologialla tarkoitetaan sananmukaisesti oppia ilmenevästä tai ilmenevän jäsentämistä. Sen oppi-isänä pidetään Edmund Husserlia (1859–1938), jonka mukaan fenomenologia keskittyy tarkastelemaan ilmiöitä ja asioita itseään. (Backman & Himanka 2007, 1; Heinämaa 2000,

73.) Sille on luonteenomaista olla kiinnostunut eletystä todellisuudesta, yksilöiden kokemuksista ja näiden välisestä suhteesta. Se ei nojaa valmiiseen teoreettiseen viitekehykseen, etsi oikeita vastauksia tai pyri luettelemaan ihmisten kokemuksia. Päinvastoin – sen tarkoituksena on pyrkiä ymmärtämään, kysymään ja kuvaamaan sitä, miten ihminen kokee todellisuuden ja miten hän suhtautuu maailmaan ja sen ilmiöihin. (Miettinen, Pulkkinen & Taipale 2010, 9, 11, 13; Heinämaa 2000, 73; Ryynänen 2005, 46.)

Fenomenologia on yleisesti sanottuna ”ainutlaatuisen filosofiaa tai teoriaa”. Sen avulla pyritään ymmärtämään ja kuvaamaan kokemusten merkitysrakenteita, jotka rakentuvat muuttuvassa ja jatkuvassa liikkeessä olevassa maailmassa. (Ryynänen 2005, 46.) Fenomenologialle on myös luonteenomaista pyrkiä irrottautumaan niin sanotusta arkiasenteesta eli siitä tarkastelutavasta, jota pidämme itsestäänselvyytenä. Toisaalta taas fenomenologiset tarkastelun kohteet ovat eletyn todellisuuden arkipäiväisiä ilmiöitä. (Toombs 1992, xi; Miettinen ym. 2010, 11.) Tämän ristiriidan Husserl yritti ratkaista fenomenologisen reduktion avulla. Sen mukaan olemassaoloamme vääristää helposti ajatus siitä, että kokemamme asiat, kuten sää tai yhteisöt, ovat valmiina olemassa. Fenomenologinen reduktio suhtautuu kriittisesti valmiiksi annettuihin ilmiöihin ja antaa menetelmällään mahdollisuuden ymmärtää, miten ilmiöt rakentuvat ja tulevat meidän koettaviksi. (Miettinen ym. 2010, 11–12.)

Mitä kokemuksella sitten tarkoitetaan? Kokemuksen määrittelemistä pidetään vaikeana, koska se on käsitteenä monimutkainen. Se edustaa ihmisille eri asioita. Lisäksi kokemuksen käsitettä tarkastellaan aina jonkin suhteen: yksilön kokemukset saavat merkityksensä kielessä ja historialliskulttuurisissa järjestelmissä. (Huotari 2003, 119.) Fenomenologiassa kokeminen, kokemukset ja kaikki tajunnalliset toiminnot edellyttävät intentionaalisuutta. Sillä tarkoitetaan sitä, että kaikilla kokemillamme asioilla on meille jokin merkitys. Ne eivät ole meille neutraaleja, vaan ne muodostuvat ihmisen omien pyrkimysten, tavoitteiden tai mielipiteiden valossa. (Laine 2015, 31.) Ihmisen ja todellisuuden intentionaalinen suhde mahdollistaa sen, että tajunnallisuus pystyy ulottautumaan oman toimintansa ulkopuolelle ja valitsemaan elämyksen kohteen. Näin ihminen kokee elävän elämyksen, joka todellistuu. (Perttula 2008, 116.)

Kokemuksen rakenne on merkityssuhde, joka sisältää subjektin ja hänen tajunnallisuutensa valitseman kohteen eli objektin. Nämä kokemukset rakentuvat todellisuudessa, josta fenomenologian erityistieteessä käytetään sanaa elämäntilanne. Ihmisen elämäntilanne voi koostua use-

ammista tekijöistä ja ulottuvuuksista, joihin ihminen vain on suhteessa. Nämä tulevat ymmärretyksi kahden tajunnan, *psykkisen* ja *henkisen* mukaan. Niillä on tärkeä tehtävän ihmisen elämäntilanteen merkityksellistäjänä. Psykkisen tajunnallisuuden avulla tämä tapahtuu ilman kieltä, käsitteitä tai ympärillä jaettuja käsityksiä. Ihminen ei tällöin tiedosta itseään, koska ilman edellä esitettyjä tekijöitä hän ei pysty jäsentämään omaa elämäntilannettaan. Henkinen tajunnallisuus auttaa ihmistä ymmärtämään myös muiden kokemuksia ja kertomaan omista kokemuksistaan kielen ja sosiaalisen maailman tullessa osaksi tätä tajuntaa. (Perttula 2008, 116–118.) Lyhyesti sanottuna kokemus on merkityksellinen suhde tajuavan yksilön ja hänen elämäntilanteensa välillä, johon hän on jossain yhteydessä (em. 119).

Kokemus koostuu siis merkityksistä, jotka ovat fenomenologisen lähestymistavan varsinainen kiinnostuksen kohde (Laine 2010, 29). Merkitykset voivat jakautua vähintään kahteen eri ulottuvuuteen: asiantilaan tai konkreettiseen merkkiin ja/tai yksilön henkilökohtaiseen arvioon. Esimerkiksi kipu voi olla konkreettinen signaali sairaudesta. Kivulle voidaan antaa myös persoonakohtainen arvo, jota ohjaavat yksilön aiemmat kokemukset sekä sosialisatio. (Cassell 1992, 6.) Kokemuksen tutkiminen edellyttää merkitysanalyysien tekoa, jonka avulla voimme saada mahdollisimman paljon tulkittua tietoa ilmiön eri merkitysaspekteista (Laine 2010, 29).

Kokemuksen tutkijan tulee huomioida eri kokemuslaadut. Perttula (2008, 123–133) erottelee toisistaan tunteen, intuition, tiedon ja uskon. Hän käsittää muut kokemukset, kuten muiston, kuvitelman tai selityksen, näiden neljän yhdistelminä. Keskityn tässä tarkastelemaan laajemmin tunteen kokemusta, koska häpeän tunne on tutkielmani aihepiiri. Näistä neljästä mainitsemasta kokemuslaadusta tunne on ajallisesti ensimmäinen, jonka ihminen kokemuksessa saavuttaa. Ne eivät syntyäkseen vaadi kieltä tai rakentavaa ymmärtämistä, vaan ne ovat ihmisen välittömiä reaktioita johonkin tajunnan muodostamaan kohteeseen. Tämän syntyvän tunnereaktion avulla ihminen pystyy suhtautumaan elämäntilanteeseensa tietyllä lailla ja mahdollisesti saamaan ymmärrystä omasta sairaudesta ja näin sopeutumaan siihen paremmin. Toisin sanoen tunteen avulla kokemuksesta tulee merkityksellinen. (Perttula 2008, 124–125.)

Kokemuksen tutkijan tulee huomioida se, miten ihmisyksilöt ovat aina suhteessa elettyyn maailmaan ja ympäristöönsä (Laine 2015, 30; Perttula 2008, 117). Ihmisellä on oma perspektiivi ja suhde elämässään kohtaamiinsa asioihin, eikä häntä voida tarkastella erillään ympäristöstään. Esimerkiksi IBD:tä sairastava kokee hoitotoimenpiteen täysin eri lailla kuin samaan tilanteeseen ja hetkeen osallistuva hoitohenkilöstö. Hänen tulkintaansa ja kokemustaan muokkaavat

hänen oman elämänsä raamit ja aiemmat tapahtumat, joiden läpi hän katsoo tilannetta. Kokemukset ovat ihmiselle elinehto: ne eivät käsitteellisty meille pelkän ajattelun tai kuvitelmien perusteella. Ilman kokemuksia todellisuutta ei välttämättä ole olemassa. Ihmisellä onkin intentionaalinen (ks. edellinen sivu) suhde maailmaan, mikä tarkoittaa kokemusten merkityksellisyttä ja ainutlaatuisuutta. (Laine 2015, 30–31.)

Vaikka fenomenologiassa usein korostetaan kokemusten ja merkitysten yksilöllisyyttä, on tärkeää ottaa huomioon merkitysten intersubjektiivisuus, ”yksilöiden yhdistävä tekijä”. Merkitykset eivät rakennu tyhjiössä, vaan ne muodostuvat suhteessa elinympäristöömme ja yhteisöön. Saatamme tunnistaa toisen kokemuksesta jotain, mikä kertoo merkityksen jaetusta yhteisöllisyydestä. (Laine 2015, 31–32.) Sairauden kokemusten tutkiminen onkin erittäin tärkeää, sillä ihmisten kertomat kokemukset antavat meille viitteitä siitä, miten sairaus rakentuu sosiaalisesti. (Lupton 1995, 92.)

5.2 Sairauden kokemus ja ruumiillisuuden fenomenologia

Kuten yllä olevasta luvusta kävi ilmi, fenomenologia tutkii kokemuksen rakentumista merkityksistä. Merkitykset rakentuvat sen mukaan, miten asiat ovat olemassa meille esimerkiksi tilanteita, arvoina tai tunteina. Myös ruumis eletään ja koetaan havainnoissa. (Heinämaa 2009, 198–200.) Toisaalta ruumis on intentionaalisuuden keskus: se aina läsnä olevana mahdollistaa ihmisten ensisijaisten kokemusten syntymisen (Young 1980, 145). Koska tutkielmani käsittelee sairastuneiden kokemuksia, tuon esiin teorian fenomenologisesta ruumiillisuudesta. Tämä toimii pohjana sille, miten ihminen kokee kehonsa, kun se sairastuu tai siitä tulee niin sanotusti ”viallinen”.

Tunnettujen fenomenologian edustajien Maurice Merleau-Pontyn (1962) ja Jean-Paul Sartren (1956) mukaan keho voidaan jakaa joko esirefleksiivisellä tasolla koettavaksi eletäväksi ruumiiksi (*lived body*) tai objektiiviseksi, refleksiivisen huomion kohteeksi (ks. Toombs 1992, 51–52; Gallagher 1986, 139). Esirefleksiivisellä tasolla ihminen ei vielä reflektoi maailmaa, vaikka havainnot eivät ole tietoisuuden ulottumattomissa (Reuter 1997, 161). Tällä tasolla ihminen kokee kehonsa elettyinä ruumiina, joka ikään kuin ”unohdetaan” toiminnan ulkopuolelle. Keho ei merkityksellisty ihmiselle fysiologisena organismina, joka toimii kaiken toiminnan lähtökoh-

tana. Ihminen ei näin ollen kiinnitä kehon toimintoihin välitöntä huomiota, koska ne ovat automaattisia ja näkymättömiä. Keho on tällöin subjektin asemassa, jolloin ihminen kokee olevansa yhtä kuin keho kehon ”omistamisen” sijasta. (ks. Toombs 1992, 51–52.)

Yksilö kokee kehonsa objektina, fysiologisena ruumiina vasta silloin, kun ihmisen toiminta on refleksiivistä eli tietoista (Toombs 1992, 58). Sartren (1956) mukaan ihmisen ensimmäinen kokemus ruumiista objektina rakentuu muiden katseissa tai toiminnoissa. Tällöin ihminen ei ole pelkästään muille ihmisille näkyvä tarkastelun kohde, vaan hän on myös itse tietoinen olemassaolostaan materiaalisena objektina. Esimerkiksi lääkärin vastaanotolla potilas havaitsee oman kehonsa objektina, kun lääkäri koskettaa häntä tai suorittaa hoitotoimenpiteitä. (Ks. Toombs 1992, 58–59; Gallagher 1986, 141.) Kokemukset fysiologisesta, objektiivisesta ruumiista eivät synny pelkästään muiden toimijoiden kautta, vaan saavat alkunsa myös kehon toimintojen muuttuessa. Kun ihminen on esimerkiksi väsynyt, hän tulee tietoiseksi omasta kehostaan ja sen olemassaolosta. Keho voi tällöin näyttäytyä hyvinkin konkreettisena objektina, kun ihminen väsyneenä joutuu keskittymään kävelemiseen tai muiden perustoimintojen suorittamiseen. Toisaalta taas myös positiiviset kokemukset, kuten urheiluasuoritukset, tanssiminen tai seksuaaliset tunteet, rakentavat kehon objektiivisuutta. (Toombs 1992, 58–59; Gallagher 1986, 148–149.)

Tämän fenomenologisen tulkinnan mukaan sairaus, kuten IBD, koetaan edellä esittämieni ellettävän ruumiin (*lived body*) ja objektina olevan ruumiin tasoilla. Ihminen kokee terveydentilassa tai kehossa tapahtuvat muutokset esirefleksiivisellä tasolla välittöminä ja häiritsevinä tekijöinä, jotka voivat vaikeuttaa totuttujen toimintojen sujumista ja näkyä kyvyttömyytenä suorittaa tulevia suunnitelmia. Näin ollen ellettävä ja itsestään selvänä pidetty ruumis rikkoutuu, ja ennen ajattelematta automaattiset toimet ja totutut rutiinit tarvitsevat toteutuakseen erityistä huomiota. Esimerkiksi IBD:hen liittyvä vatsakipu ei ole pelkästään kipua, vaan se saattaa heikentää ihmisen keskittymiskykyä. (Toombs 1992, 62–63.)

Kun ihminen sairastuu IBD:hen, alkaa hän entistä voimakkaammin kokea kehonsa fysiologisena objektina. Tämä johtuu siitä, että välittömät ja häiritsevät oireet tai kivut, kuten suolen toiminnan hallitsemattomuus tai kramppimaiset vatsakivut, muuttavat ihmisen totuttuja toimintoja tai vahingoittavat niitä. Tällöin sairastuneen huomio kiinnittyy väistämättä siihen ruumiinosaan tai toimintoon, joka on muuttunut. Sairastuneen täytyykin ottaa huomioon keho fysiolo-

gisena objektina pystyäkseen saavuttamaan asettamia tavoitteita ja suunnitellessaan tulevaisuuttaan. (Toombs 1992 70–73.) Tällainen kokemus voi koskettaa esimerkiksi IBD:tä sairastavaa, jonka keho on muuttunut hoitotoimenpiteiden tai leikkausten seurauksena (esim. Brydolf & Segesten 1996, 45).

6. TUTKIMUSINTRESSI

Haluan tutkielmassani saada selville, kokevatko IBD:tä sairastavat häpeän tunteita ja missä tilanteessa ne mahdollisesti syntyvät. Lisäksi haluan tietää, kohtaako IBD:tä sairastavien parissa työskentelevä hoitohenkilöstö potilaiden ilmentämiä häpeän tunteita. Tarkastelen tutkimuksessani ensisijaisesti sairastuneiden subjektiivisia kokemuksia, joista muodostuu temaattisen analyysin myötä koko osallistujaryhmää koskeva näkemys. Täydennän tätä tutkimustulosta hoitohenkilökunnan kokemuksella. Tutkielmani loppupuolella vertailen saamiani tutkimustuloksia keskenään.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Kokevatko IBD:tä sairastavat sairauteen liitettäviä häpeän tunteita ja miten nämä tunteet paikallistuvat?
2. Kohtaako hoitohenkilöstö työssään IBD:tä sairastavien osoittamia häpeän tunteita ja miten ne mahdollisesti ilmenevät?

Tutkielmani on tärkeä, koska aiemmat IBD-tutkimukset ovat yleisesti keskittyneet tarkastelemaan ja etsimään sairastuneiden tautiin liittyviä huolia ja murheita. Ne eivät ole keskittyneet käsittelemään häpeää yhtenä keskeisenä IBD:n aiheuttamana kokemuksena, vaan se on noussut esiin vain yhtenä teemana (esim. Fourie ym. 2018; Brydolf & Segesten 1996; Kelly 1992; Trindade ym. 2017a; Trindade ym. 2017b; Daniel 2002; Casati ym. 2000). Lisäksi aiempaa suomalaista häpeän ja IBD:n yhdistävää tutkimusta ei ole tehty. Tutkielmallani on siis mahdollisuus tuottaa sellaista tutkimustietoa, jota ei ole aiemmin suomalaisessa tieteessä todennettu. Tämän tutkimustiedon avulla voimme saada selville, miten suomalaisessa nyky-yhteiskunnassa suhtaudutaan yleisesti ulostamiseen.

7. TUTKIMUSAINEISTOT

Tässä luvussa käsittelen tutkielmassani analysoitavien aineistojen keruuprosessit ja analyysissä käytettävät menetelmät. Tutkielmassani käytettävä aineisto muodostuu kahdesta erillisestä aineistosta, joita selvyyden saavuttamiseksi tarkastelen erillisinä alalukuina. Esittelen ensin IBD:tä sairastavien haastattelujen keruuprosessin, teemahaastattelun sekä IBD:tä sairastavat haastateltavat. Tämän jälkeen kerron tutkielmani toisesta aineistosta, joka koostuu hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelusta. Luvun lopussa korostan tutkimukseni eettisyyttä.

7.1 IBD:tä sairastavien haastattelujen keruu

Aloitin etsimään IBD:tä sairastavia haastateltavia marraskuussa 2017. En pelännyt, etten löytäisi haastateltavia – aiheen sensitiivisyydestä huolimatta. Minulla on oman sairaushistoriani, yhdistyksellä työskentelemisen ja aktiivisen vertaistukitoiminnan myötä laaja kontaktipiiri, jota saatoin tarvittaessa hyödyntää. Crohn ja Colitis ry:n sähköpostilistan kautta lähetin haastattelu-saatekirjeen (liite 1), jonka kohdensin Pirkanmaalla asuville 18–35-vuotiaille IBD:n diagnoosin saaneille. Sain yhteensä 16 sähköpostia. Tämän lisäksi kysyin kahta tuttavaani osallistumaan haastatteluun. Marraskuun lopussa minulla oli kalenterissa 18 haastattelua sovittuna joulukuulle.

Haastattelin joulukuun 2017 aikana 15 IBD:tä sairastavaa pirkanmaalaista. Heistä naisia oli 10 ja miehiä 5. 18 sovitusta haastattelusta kolme henkilöä joutui lopulta perumaan haastattelun. Tämä ei kuitenkaan haitannut, sillä olin haastatteluja suunniteltaessa ottanut huomioon mahdolliset peruuntumiset. Haastattelupaikkoina toimivat yliopiston ryhmätyötilat, haastateltavien kodit ja Crohn ja Colitis ry:n toimitilat Tampereella. Haastattelut kestivät tunnista lähes kahteen tuntiin. Haastateltavat olivat avoimia ja puheliaita ihmisiä, joiden kanssa haastattelutilanne muodostui vertaistuelliseksi keskusteluksi. Osallistujat kertoivat myöhemmin, että haastattelu auttoi heitä jäsentämään ja käsittelemään sairauden herättämiä ajatuksia ja tunteita. Itselleni haastattelut olivat rankkoja tiukan aikataulun ja peräkkäisten haastattelujen vuoksi. Parina päivänä minulla oli jopa neljä haastattelua. Välillä myös aikataulut muuttuivat inhimillisistä syistä, minkä vuoksi saatoin joutua kiirehtimään haastatteluissa.

Lopullinen aineistoni koostuu 12 IBD:tä sairastavan haastattelusta. He kaikki ovat tällä hetkellä remissiossa, eli heillä ei ole elimistössään tulehdusta ja siten oireita. Jätin aineistostani pois

kolmen henkilön haastattelun, koska heidän sairaustilanteensa oli erilainen kuin muille haastateltavilla. Yhdellä näistä kolmesta oli menossa raju aktiivinen tulehdusvaihe, mikä leimasi hänen vastauksiaan ja näkemyksiään tutkimusaiheesta. Kahta muuta haastateltavaa oli hoidettu leikkauksella², mikä muuttaa sairastuneen näkökulmaa aiheeseen. He puhuivat kokemuksistaan menneessä aikamuodossa, sillä leikkauksen avulla sairaus pystytään ikään kuin parantamaan.

Litteroin eli kirjoitin tekemäni haastattelut (15) auki puhemuodosta tekstitiedostoksi kohtuullisen sanataarkasti aikavälillä 8.1.2018–23.2.2018. Poistin ainoastaan muutamia täytesanoja (*öö, tota, niinku*), jotka eivät olleet olennaisia tutkimukseni ja aineistoni kannalta. Haastateltavien anonymiteetin säilyttämiseksi olen muuttanut litteroidusta aineistosta ja tulevasta tutkielmasta haastateltavien nimet ja muut tunnistetiedot, haastateltavien mainitsemat ihmisten nimet ja mahdolliset paikkakuntatiedot, hoitosairaalan nimen sekä muut harvinaisilta vaikuttavat tunnistetiedot.

7.2 Teemahaastattelu IBD:tä sairastavien haastattelujen keruumenetelmänä

Pro gradu -tutkielmaa aloittaessa minulle oli selkeää, että haluan kerätä aineiston haastattelumenetelmän avulla. Tiedonkeruutapana se sopi tutkielmani tarkoituksiin monesta eri syystä. Ensinnäkin haastattelumenetelmä mahdollistaa haastateltavan aseman subjektina sekä merkityksiä luovana, aktiivisena osapuolena. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 34.) Haastattelumenetelmä ei kuitenkaan unohda tutkijan aktiivista roolia, vaan korostaa haastattelun vuorovaikutuksellisuutta. Haastateltavan ja haastattelijan välisen kommunikaation avulla tutkija pääsee vielä lähemmäksi yksilön inhimillisiä kokemuksia ja tietoisuutta. (Hirsjärvi 1995, 7.) Lisäksi haastattelumenetelmää pidetään joustavana aineistonkeruutapana, joka mahdollistaa myös vaikeasti saavutettavien ilmiöiden tutkimisen ja jossa tutkija pystyy säätämään itse haastattelutilannetta (em. 15).

Tutkielmani haastattelumenetelmänä toimii teemahaastattelu, joka rinnastetaan usein puolistrukturoiduksi haastatteluksi (Hirsjärvi 1995, 35). En halunnut käyttää strukturoitua ja kysymyksiä tiukasti noudattavaa haastattelurunkoa, vaan halusin haastattelutilanteesta vertaisten

² Colitis ulcerosan hoidossa yhtenä vaihtoehtona voidaan käyttää IPAA-leikkausta, jossa koko paksusuoli ja peräsuoli poistetaan ja ohutsuoli liitetään peräaukkoon mahdollistaen normaalin ulostamisen (Jokelainen 2006, 108).

kesken tapahtuvan keskustelutilanteen. Teemahaastattelun katsotaankin sopivan erityisesti sensitiivisten aiheiden tutkimiseen (em. 35). Teemahaastattelu muodostuu teemoista eli aihepiireistä, jotka tutkija rakentaa aihepiiriin huolellisen tutustumisen ja haastateltavien tilanteen tuntemisen myötä. Teemahaastattelu on keskustelunomainen tilanne, jossa tutkija etenee ennalta päätettyjen teemojen avulla. Tämän lisäksi haastattelijalla voi olla apunaan kysymyksiä tai muistiinpanoja, jotka toimivat haastattelun tukena. Haastatteluissa käytettävät teemat ovat kaikille haastateltaville samat, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys eivät ole ennalta määriteltäviä, vaan ne vaihtelevat keskustelun mukaan. (Eskola & Vastamäki 2010, 28–29; Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.) Yksityiskohtaisen suunnittelun puuttuessa teemahaastattelu keskittyy teemojen avulla oleellisten ja keskiössä olevien asioiden ympärille. Tämä mahdollistaa siten haastateltavien äänen kuuluvuuden sekä haastattelijan vapautuksen tiukasta tutkijan positioista. Merkitykset syntyvät siis vuorovaikutuksessa tutkijan ja tutkimukseen osallistuneen välillä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48; Kylmä & Juvakka 2010, 80.)

Muodostin teemahaastatteluun kuusi teemaa, jotka valitsin aiempien aiheesta tehtyjen tutkimusten sekä omien sairauteen liittyvien kokemusten kautta (esim. Kelly 1992; Brydolf & Segesten 1996; Daniel 2002; Hall ym. 2005; Devlen ym. 2014; Savard & Woodgate 2008; Thompson 2013; Dudley-Brown 1996; Fourie 2018). Teemat ovat *Sairaus, Häpeä, Pelko, Sosiaalinen maailma, Työ- ja opiskelu* ja *Kehonkuva ja seksuaalisuus*. Lisäksi muotoilin jokaisen teeman alle apukysymyksiä, jotka toimivat tarvittaessa keskustelun avaajina ja tukikysymyksinä. (Liite 4)

7.3 IBD:tä sairastavat haastateltavat

Laadulliseen tutkimukseen ja etenkin laadulliseen terveystutkimukseen liitetään usein kontekstualisointi. Tällä tarkoitetaan tutkittavan ilmiön sijoittamista oikeaan ympäristöön. Konstekstuaaliset taustat ovat esimerkiksi sairauden oireisiin tai sairauden kestoon liittyviä tietoja. Niillä on tärkeä rooli etenkin laadullisessa terveystutkimuksessa, koska ihmisillä on ymmärrettävästi erilaisia lähtökohtia sekä taustoja. (Kylmä & Juvakka 2012, 115.) Henkilökohtainen taustoittaminen on olennaista myös sen takia, että ne määrittelevät merkityksiä, joita sairastuneet tautikokemukselleen antavat (Hirsjärvi 1995, 36).

Olen muodostanut haastattelujen perusteella seuraavan taulukon, josta käy ilmi haastateltavien nimet (nimet muutettu), ikäryhmät, diagnoosit ja sairastamisen kesto. He kaikki olivat haastatteluhetkellä remissiossa, vaikka jotkut heistä kokivatkin joitakin aktiivin tulehdusvaiheen oireita.

Nimi	Ikäryhmä	Diagnoosi	Sairastamisen kesto (vuotta)
Minttu	25–29	colitis ulcerosa	6–10
Kerttu	25–29	colitis ulcerosa	6–10
Teija	25–29	colitis ulcerosa	6–10
Salla	25–29	Crohnin tauti	1–5
Petri	25–29	colitis ulcerosa	6–10
Elsa	25–29	Crohnin tauti	6–10
Kai	30–35	colitis ulcerosa	6–10
Mikael	30–35	colitis ulcerosa	1–5
Erik	30–35	colitis ulcerosa	1–5
Patrik	30–35	colitis ulcerosa	1–5
Anu	25–29	Crohnin tauti	1–5
Nea	25–29	Crohnin tauti	yli 10

Taulukko 1. Haastatteluihin osallistuneet IBD:tä sairastavat

7.4 Hoitohenkilöstön haastattelun keruu

Aloitin hoitohenkilökuntaa koskevan aineistonkeruuprosessin joulukuussa 2017. Olimme sopineet alustavasti Taysin yhteyshenkilön kanssa, että voisin haastatella yhtä lääkäriä ja muutamaa IBD:n parissa työskentelevää sairaanhoitajaa. Ensimmäisenä lähetin Taysissa toimivalle lääkärille sähköpostia, jossa kysyin häntä osallistumaan tutkimukseeni. Haastatteluun osallistuvien sairaanhoitajien hankkiminen oli puolestaan yhteyshenkilöni vastuulla. Hän sai värvättyä mukaan neljä sairaanhoitajaa, jotka työskentelivät IBD:n hoidon eri vaiheissa. Toinen aineistoni koostuu siis viiden eri IBD-asiantuntijan näkemyksistä.

Hoitohenkilökunnan haastattelu tapahtui Taysin tiloissa helmikuussa 2018. Ryhmähaastattelun ajankohtana toimi haastateltavien työajan päättymisen eli noin kello neljä. Aika oli etukäteen mietitty, sillä se mahdollisti monen hoitohenkilökuntaan kuuluvan osallistumisen. Haastattelun

kesto oli noin 1 tunti 50 minuuttia. Haastattelutilanteen alussa kerroin tutkielmastani ja sen lähtökohdista, mutta en tuonut esiin sairastuneiden haastatteluissa ilmenneitä ajatuksia tai kokemuksia. Järjestin haastateltavat puoliympyrän muotoisesti ja annoin heille kaikille oman numeron, jonka pyysin heitä sanomaan aina puheenvuoron alussa. Tämä helpotti minua erottamaan heidän puheenvuoronsa toisistaan litteroinnin aikana.

Litteroin hoitohenkilökunnan haastattelun syyskuussa 2018. Kuten tein sairastuneiden haastattelujen kohdalla, poistin litterointitiedostosta osallistujien nimet ja mahdolliset tunnistetiedot. Lisäksi jätin kirjaamatta puheen täytesanat, kuten *ööö*, *silleen* ja *niinku/niinkö*, koska en pitänyt niitä oleellisina tutkielmani kannalta.

7.5 Ryhmähaastattelu hoitohenkilöstön haastattelun keruumenetelmänä

Valitsin hoitohenkilöstön aineistonkeruun haastattelutavaksi ryhmähaastattelun, jonka avulla voidaan saada selville, millaisia asenteita, mielipiteitä, kokemuksia tai näkemyksiä haastateltavilla on (Pötsönen & Välimaa 1998, 1). Ryhmähaastattelu voidaan jakaa kolmeen eri tyyppiin sen käyttötarkoituksen ja haastattelun etenemisen mukaan. Ensimmäinen on täysin strukturoitu haastattelutilanne, jossa sama kysymys esitetään kaikki osallistujille. Toiseksi ryhmähaastattelu voi muodostua ohjatusta ryhmäkeskustelusta, joka muistuttaa eniten teemahaastattelua. Siinä vetäjä ohjaa keskustelua valitsemiensa teemojen avulla. Kolmas pitää sisältää avoimen ja rennon keskustelunomaisen tilanteen, jossa haastattelija ei ole tiukassa vetäjän roolissa. (Em. 1.)

Ryhmähaastattelu toteutui teemahaastattelua muistuttavan ryhmätilanteen ja avoimen keskustelunomaisen tilanteen välimuotona. Teemahaastattelun kaltainen tapa näkyi siinä, miten haastattelutilanne koostui ryhmässä tapahtuvasta keskustelusta, jota haastattelijana ohjasin ennalta valitsemiä teemojen ja apukysymyksien avulla. (Kylmä & Juvakka 2012, 115, 1–2.) Teemoja olivat *Kohtaaminen*, *Tunnistaminen*, *Valmiudet* ja *Suolistosairauksien asema* (liite 5). Haastattelutilanne eteni keskustelunomaisessa rennossa ilmapiirissä, jossa minun tehtävänäni haastattelijana oli luovuttaa vuorovaikutuskontrolli myös haastateltavien käyttöön. Näin ollen ryhmäkeskustelu oli vuorovaikutteinen niin osallistujien kesken kuin osallistujien ja vetäjän välillä. (ks. Valtonen 2005, 223–224.) Aineisto muodostui siis vapaaehtoisten puheenvuorojen, kohdennettujen kysymysten ja vapaan keskustelun kautta. (ks. Kylmä & Juvakka 2012, 115, 1–2.)

Keskustelun vuorovaikutteisuus mahdollistaa monipuolisen aineiston saamisen, sillä toisten puheenvuorojen kuunteleminen ja omien ajatusten kehittäminen sekä haastaminen luovat uusia näkökulmia ja merkityksiä (Kylmä & Juvakka 2010, 85). Lisäksi tutkijalle avautuu mahdollisuus tarkastella tilannetta osana sosiaalista todellisuutta (Pötsönen & Välimaa 1998, 1–2). Ryhmähaastattelulla katsotaan olevan myös muita etuja, sillä se on aineistonkeruumenetelmänä joustava, nopea ja paljon informaatiota tuottava. Lisäksi se ei yleensä vaadi suuria resursseja, kun monen ihmisen yksilöhaastattelut korvataan yhden ryhmätilanteen järjestämisellä. On myös huomattava, että haastattelijan ei katsota vaikuttavan keskustelun kulkuun, jos vetäjä onnistuu luomaan hyvän ryhmädynamiikan ja osallistujien välillä soljuvan keskustelun. (Pötsönen & Välimaa 1998, 3.)

Ryhmähaastattelu sujui lopulta hyvin. Olin etukäteen jännittänyt tilannetta todella paljon, koska minulla ei ollut aikaisempaa kokemusta ryhmähaastattelun vetämisestä. Haastattelutilanteesta muodostui rento ja avoin vuorovaikutuksellinen keskustelu, jota tarvittaessa ohjasin aiemmin rakentamieni teemojen turvin. Tämän lisäksi pyysin heitä esittämään esimerkkejä haastattelu-teemoista. Haastateltavat olivat puheliaita ja toivat esiin monipuolisia esimerkkejä niin osasto- ja poliklinikkahoidon kuin lääkärihoidon näkökulmista. Kaksi haastateltavaa joutui lähtemään kesken ryhmähaastattelutilanteen. Tämä ei kuitenkaan haitannut, vaan kolme haastateltavaa jatkoi sujuvasti keskustelua aiheen tiimoilta.

7.6 Tutkimuksen etiikka

Tieteellisen tutkimuksen ja sen tulosten eettinen hyväksyttävyys ja luotettavuus edellyttävät sitä, että tutkimus suoritetaan noudattamalla hyvää tieteellistä käytäntöä (Tutkimuseettinen Neuvottelukunta, 2012). Tutkimuksen eettisyys korostuu varsinkin silloin, kun tutkimus käsittelee arkaluontoisia ja sensitiivisiä aiheita (Eskola & Suoranta 1998, 57). Tutkimuseettisen Neuvottelukunnan (TENK) mukaan ihmistieteessä tehtävän tutkimuksen eettiset periaatteet voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen: tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen ja yksityisyys ja tietosuoja. Käsittelen tässä luvussa oman tutkimukseni eettisyyttä näiden kolmen osa-alueen valossa.

Ennen varsinaisen tutkimuksen aloittamista hain Taysilta luvan tutkimukseni tekemiseen. Tarvitsin tämän luvan, koska toinen aineistoni koostui hoitohenkilöstön haastattelusta. Tämän jäl-

keen otin huomioon tutkimukseni eettisyyden kunnioittamalla tutkittavien itsemääräämisoikeutta. Haastattelusaatteessa (liite 1) kerroin tarkasti tutkimukseni tarkoituksen ja tavoitteen, minkä jälkeen haastateltavat saattoivat ilmoittautua vapaaehtoisesti osallistumaan tutkimukseeni. Ymmärsin aineiston keruuvaiheessa, että haastateltavat voisivat keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa. Tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen kuului myös tutkittavien informointi, jonka otin huomioon antamalla jokaiselle haastateltavalle jokaiselle tutkimustiedotteen (liite 2). Siihen olen kirjannut muun muassa tutkimuksen aihepiirin, tutkimuksen kulun, tarkoituksen, tutkijan yhteystiedot sekä aineiston käyttöä, säilytystä ja jatkokäyttöä koskevat asiat. Lisäksi keräsin haastateltavilta kirjalliset suostumukset, joista toinen on yliopiston antaman pohjan mukainen (liite 3) ja toinen Taysin pohjan mukaan tehty (liite 4).

Koko tutkimuksen ajan huomioin sen, etten vahingoita mitenkään haastateltaviani. Aihepiirin arkaluontoisen ja henkilökohtaisen luonteen vuoksi minun tuli haastattelutilanteessa välttää aiheuttamasta liiallista ahdistusta tai muiden negatiivisten tunteiden syntymistä. Pidin tämän mielessä haastattelukysymyksiä tehdessäni. Haastateltavat olivat kuitenkin tietoisia aiheestani ilmoittautuessaan vapaaehtoisiksi, joten oletin heidän olleen valmiita kertomaan kokemuksistaan.

Otin huomion haastateltavien yksityisyyden muuttamalla heidän nimensä ja poistamalla heidän muut tunnistetietonsa valmiista tutkimusraportista. Tutkittavat olivat tietoisia, että anonymisoidua aineistoa tarkastelivat minun lisäksi sosiaalipsykologian yliopistonlehtori Eerika Finell, Taysin yhteyshenkilö, sekä muut graduseminaariin osallistuvat opiskelijat. Suojelin tutkittavien tietoja ja aineistomateriaalia säilyttämällä aineistoa omalla tietokoneellani, johon vain minulla oli pääsy. Säilytin keräämäni nauhoitetut ja litteroidut aineistot tutkielman valmistumiseen saakka, ellei tutkittavat antaneet lupaa aineiston jatkokäyttöön. Muuten tuhosin keräämäni nauhat, paperitiedostot sekä tietokonetiedostot.

8. ANALYYSIN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa esittelen analyysini rakentamisen. Aloitan luvun esittelemällä temaattisen analyysin, joka toimii tutkimukseni tutkimusmetodinä. Kuvaan siinä tämän analyysitavan vaiheet yksityiskohtaisesti. Siirryn tämän jälkeen kuvailemaan analyysiprosessiani, joka pohjautuu temaattisen analyysin kuuteen eri vaiheeseen. Päätän tämän luvun tarkastelemalla omaa tutkijan rooliani fenomenologisen erityistieteen oppien mukaisesti.

8.1 Temaattinen analyysi

Käytän aineiston analyysimetodina temaattista analyysia, jolla tarkoitetaan aineistossa esiintyvien teemojen tunnistamista, analysoimista ja auki kirjoittamista (Braun & Clarke 2006, 83). Käytin tutkielmassani Braunin ja Clarken (2006, 2012) koostamia temaattisen analyysin ohjeita. Temaattinen analyysi on laadullisen tutkimuksen perusanalyysitapa, joka sopii erilaisten aineistojen ja tutkimusasetelmien tarkasteluun. Sitä käytetään usein psykologian ja sosiaalitieteiden alalla sekä etenkin terveyttä ja hyvinvointia koskevissa tutkimuksissa. (Braun & Clarke 2006, 80.) Tämän analyysitavan avulla pyritään tunnistamaan ja tuottamaan ymmärrystä siitä, mikä on tutkittavalle aineistolle yhteistä. Näin ollen se antaa tutkijalle mahdollisuuden tarkastella kollektiivisia tai ihmisten jaettuja kokemuksia. Kaikki aineistoista löytyvät teemat eivät ole temaattisen analyysin mielenkiinnon kohteena, vaan menetelmän avulla tutkija voi löytää juuri omaa tutkimuskysymystään vastaavat teemat. (Braun & Clarke 2012, 57.)

Temaattinen analyysi on käyttökelpoinen sen joustavuuden takia. Toisin kuin useat muut laadulliset tutkimusmenetelmät, kuten tulkinnallinen fenomenologinen analyysi (*IPA* eli *Interpretative Phenomenological Analysis*) tai keskusteluanalyysi, sitä ei ole sidottu mihinkään teoreettiseen viitekehykseen tai tieteenteoriaan. Sitä voidaan päinvastoin soveltaa moneen erilaiseen epistemologiaan. Tämän teoreettisen riippumattomuuden takia temaattinen analyysitapa tarjoaa käyttäjälleen mahdollisuuden löytää rikasta, yksityiskohtaista ja monipuolista tietoa. (Braun & Clarke 2012, 57; Braun & Clarke 2006, 81–82.) Temaattisen analyysin avulla tutkija voi nojata esimerkiksi realistiseen tieteenteoriaan, jonka kautta raportoidaan aineiston ihmisten kokemuksia ja merkityksenantoja sekä niiden todellisuutta. Toisaalta tällä metodilla voidaan tutkia konstruktionismin mukaisesti näiden kokemusten ja ymmärrysten sosiaalista rakentumista. (Braun & Clarke 2006, 86.) Valitsin tutkimukseni tieteenteoreettiseksi näkökulmaksi fenomenologian, koska siinä tutkija tarkastelee ensisijaisesti ihmisen yksilöllistä kokemusta.

Temaattinen analyysi toteutetaan kuusivaiheisena analyysina. Se ei kuitenkaan tapahdu lineaarisesti, vaan tutkijan tarkoituksena on kulkea edestakaisin saavuttaakseen kokonaisvaltaisemman ymmärryksen ilmiöstä. (Braun & Clarke 2006, 93.) Prosessin vaiheet ovat aineistoon tutustuminen, aineiston koodaaminen, teemojen etsiminen, teemojen tarkastelu, teemojen nimeäminen ja määrittely sekä raportin kirjoittaminen. (Braun & Clarke 2006; 2012.)

Analyysiprosessin ensimmäisessä vaiheessa tutkija tutustuu aineistoon perinpohjaisesti. Hän perehtyy dataan aktiivisesti, kriittisesti ja analyttisesti. Tässä vaiheessa aineistoon tutustuminen on toistuvaa ja intensiivistä, mikä auttaa tutkijaa löytämään aineistoista juuri tutkimusintressiä vastaavat kohdat. Jo alkuvaiheessa tutkija voi aloittaa kirjoittamaan ylös tai merkitsemään huomionarvoisia tekstikappaleita. Toisessa vaiheessa tutkija aloittaa poimimaan aineistoista tutkimusasetelman mukaisia kohtia ja tekemään niistä alustavia koodeja. Koodit voivat olla kuvailevia tai tulkinnallisia, yksittäisiä sanoja tai pidempiä lauseita. Tässä vaiheessa tutkija tekee ensimmäisiä tulkintojaan aineiston ihmisten kokemuksista. Kolmas vaihe koostuu teemojen etsimisestä ja nimeämisestä. Tutkijan tarkoituksena on näin ollen ryhmitellä koodeja sopivien teemojen alle. Tässä vaiheessa hän analysoi tekemiään koodeja ja alkaa miettimään niille niitä yhdistäviä teemoja. Neljäs vaihe sisältää teemojen tarkastelun. Tällä tarkoitetaan teemojen kriittistä tarkastelua niin teemojen sisällä kuin suhteessa koko aineistoon. Yksittäisen teemojen tulee muodostua yhtenäiseksi kokonaisuudeksi, joka sopii lopulta vastaamaan tutkijan asettamaan tutkimuskysymykseen ja -asetelmaan. Tässä vaiheessa tutkija joutuu usein palaamaan takaisin koodausvaiheeseen, sillä usein teemat esimerkiksi hajoavat tarpeellisen evidenssin puuttuessa tai yhdistyvät toisiin teemoihin. Viidennessä vaiheessa teemat määritellään ja nimitään lopullisesti. Teemat kuvataan niin, että ne kertovat teeman sisällöstä, aineistosta ja koko tutkimuksesta. Viimeisessä eli kuudennessa vaiheessa tutkija kirjoittaa analyysistä tiiviin, yhtenäisen ja loogisen raportin, joka vakuuttaa lukijan tutkimuksen arvosta. (Braun & Clarke 2006, 93–100; Braun & Clarke 2012, 60–69.)

8.2 Analyysiprosessi

Laadullista tutkimusta voidaan tehdä aineistolähtöisesti, teoriaohjaavasti tai teorialähtöisesti riippuen siitä, ohjaako teoria ja aikaisempi tietovaranto analyysin tekemistä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110). Sairastuneiden kokemuksen tutkimisen ja työni fenomenologisen tutkimussuunnan takia tuntui luonnolliselta valita metodin aineistolähtöinen analyysitapa. Tällä tarkoitetaan sitä, että itse aineisto ohjaa analyysin tekemistä (em. 95). Siinä analyysitapaa ohjaa induktiivisuus, joka on analyysin tekoa alhaalta ylös -periaatteella eli yksittäisten havaintojen koostamista yleisempään muotoon (Braun & Clarke 2006, 89). Otan tutkimuksessani huomioon sen, että täyttää induktiivisuutta tai aineistolähtöisyyttä on mahdotonta saavuttaa, koska tutkija tuo väistämättään oletuksiaan tai ajatuksiaan mukaan analyysin tekemiseen – jo valitessaan tutkimusasetelmaa tai käyttäessään tutkimusintressin mukaisia käsitteitä (Braun & Clarke 2012, 58; Tuomi & Sarajärvi 2009, 96; Moilanen & Räihä 2015, 58).

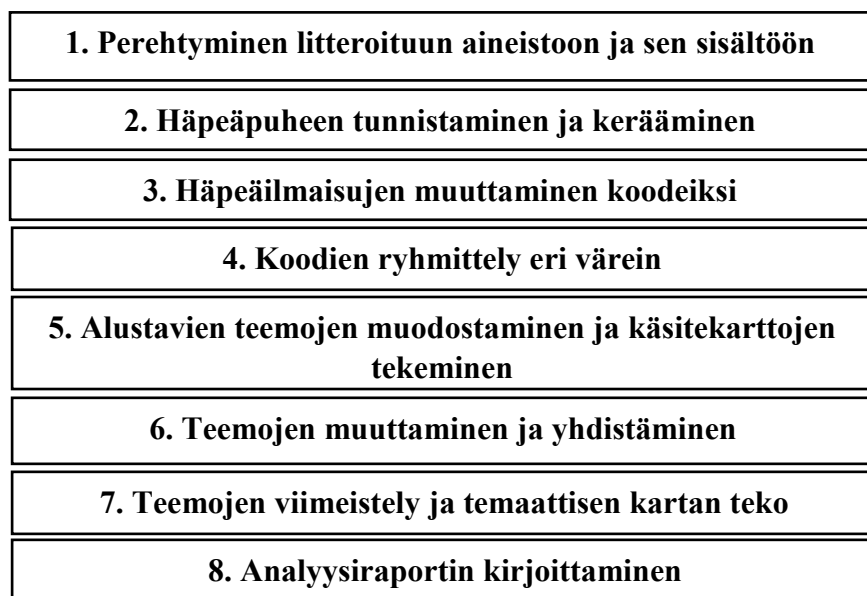
Temaattisessa analyysissä aineistolähtöisyydellä tarkoitetaan teemojen rakentamista aineistoa tutkimalla, tulkitsemalla ja pelkistämällä (Braun & Clarke 2006, 89; Moilanen & Räihä 2015, 61). Tässä metodissa aineistolähtöisyyttä voidaan tehdä kahdella tavalla. Ensimmäisessä tavassa tutkija lähtee etsimään aineistosta teemoja, joita tutkittavat tuovat esiin. Jälkimmäisessä tavassa tutkijan omat kysymykset ohjaavat teemoittelua, jolloin tutkija pyrkii löytämään aineistosta näihin tutkimusintresseihin sopivia merkityksenantoja. (em. 61; Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Valitsin jälkimmäisen tavan tutkimukseeni, sillä jo tutkielmaa aloittaessani olin kiinnostunut tutkimaan IBD:tä sairastavien kokemuksia häpeästä. Aineistolähtöisyyden periaatteiden mukaisesti en kuitenkaan yritä mahdollistaa merkityksenantoja jo valmiiseen koodiin tai tutkijan esioletukseen, vaan pyrin sulkemaan aikaisemman esiymmärryksen sekä tietovaraston ja näin annan aineiston johdattaa varsinaisen analyysin tekemistä (Braun & Clarke 2006, 89; Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.)

Aloitin analyysiprosessini perehtymällä litteroituun aineistoon (185 sivua), jonka tulostin paperille. Aineistoon tutustumista helpotti se, että olin litterointivaiheessa kuunnellut nauhoja toistuvasti. Ensimmäisellä lukukerralla poimin tekstistä haastatteluun osallistuneiden taustatiedot, joita olivat ikäryhmä, diagnoosi ja sairastumisen kesto. Näistä olen muodostanut taulukon (1), joka löytyy luvusta 7.3. Tämän lisäksi tein muistiinpanoja sairastuneiden tämänhetkisestä sairaustilanteesta, siviilisäädystä ja hoitokokemuksista, jotta heidän kokemuksensa häpeästä hahmottuisivat minulle paremmin.

Seuraavilla lukukerroilla aloitin alleviivaamaan eri värisillä tusseilla aineistopätkiä, jotka olivat relevantteja silloisen tutkimusintressini kannalta. Jo analyysiprosessin alussa tulin siihen lopputulokseen, että tutkimukseni käsittelisi sairastuneiden häpeän tunteita. Tutkimusta aloittaessani olin kiinnostunut myös heidän peloistaan ja mahdollisesta erilaisuuden tunteesta, mutta tutkimukseni laajuuden takia minun oli pakko rajata tutkimuskysymystä. Tämän jälkeen keskityin etsimään tekstistä häpeäpuhetta. Työtä helpotti se, että olin aikaisemmassa vaiheessa käyttänyt tiettyä väriä kuvaamaan häpeän esiintymistä. Keräsin häpeäpuhetta koskevat ilmaisut Excel-tiedostoon analyysiyksiköiksi, joille muodostin jokaiselle koodin. Tämä ilmaus muodostui yleisesti yhdestä tai kahdesta lauseesta. Analyysiyksikköjen määrä tiedostossa oli 511, kun taas erilaisia koodeja oli hieman tätä vähemmän. Tein jokaiselle analyysiyksikölle suhteellisen tarkan koodin, joka tiivisti häpeäilmaisun. Esimerkiksi ilmaus ”Se on enemmän sitä häpeää niissä tilanteissa, kun oot siellä yleisissä vessoissa suoli suorana” sai koodin ”Julkisissa vessoissa

käyminen aiheuttaa häpeää”. Toisesta ilmauksesta ”Sitä rytmittää sitten arkea siis sen taudin mukaan ja niinku joutuu suunnittelemaan asioita aika tarkasti. Varsinkin siis sillenko se oli pahana, niin sitten joutu miettiin, että missä on lähin vessa” muodostin koodin ”Tietoisuus lähimmän vessan sijainnista ja olemassaolosta”.

Tämän jälkeen aloitin erillisessä Word-tiedostossa koodien lähemmän tarkastelun ja toisiaan lähellä olevien koodien yhdistämisen. Erotin koodit toisistaan käyttämällä eri värejä. Tämän ryhmittelyn ja tekemieni käsitekarttojen avulla muodostin alustavat teemat. Seuraavissa vaiheissa tarkastelin kriittisesti alustavia teemoja ja palasin koodausvaiheeseen tarkastelemaan haastateltavien häpeäkokemuksia. Tässä analyysiprosessin vaiheessa tutkin sitä, kuuluvatko tietyt koodit jonkun teeman alle vai edustavatko sitten jotakin toista teemaa. Lopulta pääteemoiksi muodostuivat oireisiin liittyvä häpeä ja häpeän lievitys- ja selviytymiskeinot. Näiden pääteemojen alle rakensin yhä edelleen alateemat, jotka ensimmäiseksi mainitussa pääteemassa ovat häpeän paikallistumisen mukaan nimettyjä teemoja. Jälkimmäinen käsittää haastateltavien esiin tuomia erilaisia tapoja, joilla mahdollisesti lievitetään häpeää. Ennen analyysiraportin kirjoittamista tein temaattisen kartan, joka on luvussa 9. Muodostin analyysiprosessista kaavion (Kuvio 1).



Kuvio 1. Analyysiprosessin kulku

8.3 Tutkijan reflektio

Fenomenologisen erityistieteen näkemyksen mukaisesti tutkimuksen tulee olla keskittynyttä ilmiöihin ja asioihin itseensä. Sen tarkoituksena on yrittää kuvata todellisuus sellaisena kuin se tietoisuudessa meille näyttäytyy. Tutkimuksen pitää noudattaa fenomenologista tutkimuksen ennakkoluulottomuutta, joka ohjaa tutkijaa sulkemaan pois kaikki ennalta opitut käsitykset ja perinteiset teoriat. Vain tämän avulla tutkija pystyy käsittämään, miten asiat oikeasti ovat tietoisuudessamme. (Pulkkinen 2010, 35–36.)

Tutkijan tulee olla koko tutkimusprosessin ajan itsekriittinen ja reflektoida tutkimuksen etenemistä. Itsekriittisellä tutkimusotteella tarkoitetaan jokaisen tehdyn tulkinnan kyseenalaistamista. Esimerkiksi haastattelutilanteessa tutkijan tulee ottaa etäisyyttä spontaaniin, ensimmäisenä mieleen juolahtavaan tulkintaan. Tällainen spontaani tulkinta tukee käsitystä, että tutkija on kokemuksellinen ihminen, joka katsoo asioita omasta perspektiivistään. (Laine 2010, 34; Laine 2015, 35.) Kokemuksen tutkimisen edellytyksenä pidetäänkin tätä tutkijan käsitystä omasta kokemuksellisuudestaan ja ymmärrystä siitä, että tutkiminen ei ole mahdollista ilman sitä (Perttula 2008, 143).

Tutkijan tulee olla myös reflektiivinen tehdessään fenomenologiaan painottunutta tutkimusta. Sillä tarkoitetaan tutkijan tietoisuutta siitä, millaiset ovat hänen lähtökohtansa tutkimuksen tekemiseen. Hänen pitää olla tietoinen omista ennakkoluuloistaan, mielipiteistään tai muista käsityksistään, jos hän haluaa päästä ilmentämään ja kuvailemaan toisen ihmisen omaa ja ainutlaatuista kokemusta. Reflektiivisyys sisältää subjektiivisen perspektiivin laajentamisen ja oman ymmärryksen sulkemisen, jotta tutkija ei tarkastele toisen ihmisen kokemusta omasta katsantokannastaan. (Laine 2010, 34; Laine 2015, 36.) Tämän lisäksi tutkijan pitää työnsä alkuvaiheessa reflektoida omia kokemuksiaan pystyäkseen erottamaan ne niistä kokemuksista, joita esimerkiksi haastateltavat ilmentävät (Perttula 2008, 134).

Fenomenologiselle tutkimuksen tekemiselle on erityisen tärkeää tutkimusaihetta ympäröivien teorioiden ja tietovarannon tiedostaminen. Tutkijalla saattaa olla paljonkin aihepiiriin liittyvää tietoa tai malleja, joiden kautta aihetta voidaan lähestyä. Hän ei kuitenkaan käytä omaksumiaan teorioita ohjaamaan tutkimusta, koska kokemuksen puhtauden kuvaaminen jäisi näin saavuttamatta. Esimerkiksi aihepiiriä käsittelevä aikaisempi tutkimus ei saisi ohjata analyysin teke-

mistä, vaan näiden kahden vuoropuhelun paikka on tutkimuksen pohdintaosuudessa. On kuitenkin huomattava, että fenomenologista tutkimusta ei synny ilman joitakin teoreettisia lähtökohtia, kuten selitysmalleja kokemusten ja merkitysten rakentumisesta. (Laine 2010, 34–35.)

Reflektiivisyyden ja kriittisen otteen saavuttamiseksi tutkija voi käyttää apunaan fenomenologisen reduktion menetelmää. Sen avulla tutkija pystyy paremmin keskittymään kokemuksen olennaisiin asioihin. Ensimmäistä reduktion vaihetta kutsutaan sulkeistamiseksi, jossa ensisijaiset asenteet siirretään mielessä syrjään. Tässä tutkija tulee tietoiseksi aihepiiriä ympäröivistä kokemuksista, jotka saattaisivat ohjata tutkimuksen tekemistä. Toisessa reduktion vaiheessa tutkija yrittää mielikuvaharjoittelun avulla poistaa ilmiöstä toissijaiset merkitykset. Käytännössä tällä tarkoitetaan merkitysten vertailua toisiinsa, jotta kokemuksen ydin voisi paljastua. (Perttula 2008, 164–165.) Toisaalta on hyvä ymmärtää, että täydellisen reduktion ja kokemuksen esittäminen on likipitään mahdotonta (Ryynänen 2005, 46).

Minulle reflektiivisyyden ja itsekriittisyyden harjoittaminen oli erittäin oleellista tutkielmani kannalta, koska minulla on paljon tietoa IBD:stä ja omakohtaista kokemusta sen sairastamisesta. Sain colitis ulcerosa -diagnoosin vuonna 2014. En kuitenkaan ehtinyt kauan kärsiä taudin oireista, sillä minua aloitettiin hoitamaan leikkaushoidolla jo kuukausi diagnoosin jälkeen. Muuta tietoa olen hankkinut lukemalla alan tutkimuskirjallisuutta, lääketieteellisiä artikkeleita ja muiden sairastuneiden kokemuksia. Lisäksi olen työskennellyt IBD:tä sairastavien parissa. Minulle on siis iskostunut päähäni paljon ennakkokäsityksiä siitä, millaisia sairauksia IBD-taudit ovat ja millaisia kokemuksia ihmiset diagnoosin kanssa elämiseen liittävät. Perttulan mukaan (2008, 155) monet tutkijat valitsevat aiheensa sen mukaan, mikä on heille aiemmin tullut kokemusten ja merkitysten kautta tutuksi. Se on hänen mielestään inhimillistä ja luonnollista, sillä aiempien elämysten ja oman historian takia ihmisen huomio kiinnittyy häntä kiinnostaviin ja hänelle tärkeisiin aiheisiin.

Harjoitin koko tutkimukseni ajan fenomenologista reduktiota eli sulkeistamista ja muuntelua. Jo haastattelutilanteessa pyrin olemaan tietoinen omista käsityksistäni ja kokemuksistani, jotta en tekisi spontaaneja tulkintoja tai johdattelisi haastateltavaa omien kokemuksieni suuntaan. Tiedostin kuitenkin, ettei tämä ole täysin mahdollista, sillä minun omat ja opitut käsitykseni olivat ohjanneet jo haastattelukysymysten rakentumista. Koko tutkimuksen ajan pyrin aktiivisesti siirtämään mielestäni IBD:hen liittyvää kirjallisuutta, aikaisempaa tutkimusta, omia koke-

muksiani ja muiden kertomia kokemuksia. Koin tämän vahvan esiymmärryksen hieman ongelmallisena, koska usein omat käsitykseni joutuivat törmäyskurssille haastateltavien käsitysten kanssa. Kokemusten ollessa keskenään ristiriitaisia väistämättä tutkijan oma käsitys tuntuu hallitsevammalta, koska se on lähempänä omaa tajunnallisuutta ja todellisuuden käsittämistä. Ratkaisin tämän ongelman kyseenalaistamalla moneen otteeseen tulkintani ja kirjoittamalla ylös omia kokemuksiani erottaakseni ne niistä, mitä haastateltavat ilmensivät (ks. Perttula 2008, 134).

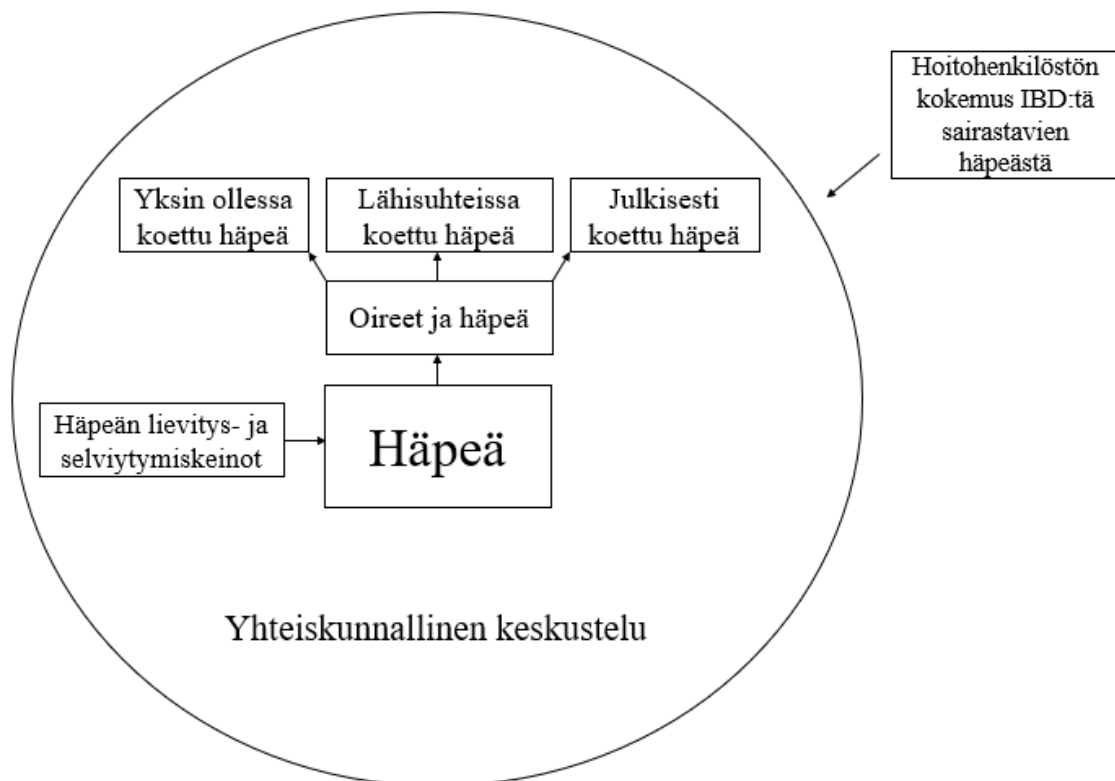
9. ANALYYSIN TULOKSET

Tässä luvussa esittelen analyysini tulokset. Luvun aluksi tuon esiin analyysini pää- ja alateemat, jotka olen muodostanut kahdesta keräämästäni aineistosta. Lisäksi esitän muutamia huomioita, jotka lukijan on hyvä tiedostaa lukiessaan tulososiota. Seuraavaksi kerron, millaisista näkökulmista haastateltavat tarkastelivat häpeän ja IBD:n välistä suhdetta. Se toimii pohjana varsinaisten teemojen muodostumiselle ja tarkastelulle. Tämän jälkeen siirryn esittelemään varsinaiset tulokset luvussa 9.1.

Sairastuneiden teemahaastatteluista koostuvasta aineistosta nousi esiin kaksi pääteemaa: *Oireet ja häpeä* ja *Häpeän lievitys- ja selviytymiskeinot* (ks. kuvio 2). Ensimmäinen niistä on tutkimukseni suurin teema, joka käsittelee sairastuneiden kokemuksia IBD:n oireista ja oireiden aiheuttamista tilanteista. Tutkielmani päätulos onkin, että haastateltavat kokivat taudin oireisiin liittyvää häpeää. Tämän teeman alle olen rakentanut alateemoja, jotka ovat *Yksin ollessa koettu häpeä*, *Lähisuhteissa koettu häpeä* ja *Julkisesti koettu häpeä*. Nämä alateemat erittelevät sairastuneiden häpeän kokemuksia sen mukaan, millaisessa ”suhteessa” sairastunut on muihin ihmisiin sekä millaisessa kontekstissa häpeää ilmenee. Toinen pääteema sisältää haastateltavien esiin tuomia keinoja, joiden avulla häpeää voidaan lievittää tai siitä voidaan selviytyä. Tämän pääteeman alateemoiksi olen erotellut *Avoimuuden*, *Oman positiivisen asenteen* ja *Konkreettiset keinot*.

On merkittävää ymmärtää, että haastateltavat ajoittivat kokemansa häpeän tunteet sairauden akuuttiin vaiheeseen eli tulehdustilan aktivoitumiseen. Tällöin IBD:tä sairastava saattaa juosta kymmeniä kertoja vessassa ja kokea pidätyskyvyttömyyttä. Remission aikana sairastuneet taas pystyivät elämään lähes normaalia elämää, jolloin he eivät juurikaan kokeneet häpeän tunteita. On kuitenkin huomattavaa, että ulostamiseen ja vessassa käymiseen liittyvä häpeä näkyi heidän

kuvatessaan sekä akuuttia vaihetta että remissiota. Toisaalta akuutissa vaiheessa ollessaan he kokivat häpeän tunteet voimakkaampina kuin remission aikana. Tämä selitettiin sillä, että akuutissa vaiheessa ulostaminen saattoi olla äänekkäämpää tai pahemman hajuista kuin remissiossa. Toisesta aineistostani, joka koostuu hoitohenkilöstön ryhmähaastattelusta, nousi esiin yksi pääteema. Se on nimeltään *Hoitohenkilöstön kokemus IBD:tä sairastavien häpeästä*. Tämä pääteema sisältää sen, millaisina IBD:tä sairastavien häpeän kokemukset näyttäytyvät heitä hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten silmissä. Olen muodostanut alle temaattisen kartan (kuvio 2), joka sisältää molempien analysoimieni aineistojen teemat.



Kuvio 2. Temaattinen kartta

Ennen kuin siirryn varsinaisiin tutkimustuloksiini, esittelen sen, millaisia käsityksiä haastateltavilla oli IBD:stä ja sen asemasta suomalaisessa yhteiskunnassa. On tärkeä saada selville, millaisista eri näkökulmista sairastavat tarkastelivat häpeän kokemuksiin, sillä sosiaalisen ja kulttuurisen kontekstin tuntemisen avulla tutkija pääsee lähemmäksi yksilön kokemusta (Scheff 2000, 85).

Haastateltavat olivat melko yksimielisiä siitä, että tulehduksellisten suolistosairauksien luonteen ja taudinkuvan vuoksi sairautta voisi olla vaikea hyväksyä tai se voisi aiheuttaa häpeän

tunteita. Tämän koettiin johtuvan siitä, että tauti sijaitsi suolistossa ja siihen liitettiin ulostamista. Haastateltavat kokivat ongelmallisena, että yksistään suolistosairauden nimi paljasti sen, minne sairaus paikallistui tai mitä sen oireet olivat. Useimmat haastateltavat kertoivat välttävänsä puheessa tiettyjä sanoja, kuten ”suoli” tai ”ripuli”. Eräs heistä kertoi käyttävänsä ennemmin sanaa vatsa kuin suoli, koska hän halusi, ”ettei muiden tarvi noloastua mun suolijutuista”. Useat haastateltavat vertasivatkin IBD:tä muihin sairauksiin, kuten astmaan, migreeniin tai diabetekseen, jotka eivät olleet heidän mielestään yhtä häpeällisinä pidettyjä sairauksia.

Se kontrasti ehkä on siinä, että ne on molemmat tavallaan elämää osittain rajoittavia sairauksia, niin en koskaan häpeä koskaan sitä [migreeniä]. Enemmän joskus jos pitää olla töistäkin pois. Oon siis ollut töissä pois Crohnin taudin takia aikanaan, niin se sairaslomalapun vieminen hävetti eri tavalla – ei migreenistä hävettänyt ollenkaan. Ehkä se liittyy siihen, että se on sellanen suolistosairaus. – Salla

Haastateltavat kokivat, että suomalaisessa yhteiskunnassa vaiettiin edelleen ulostamisesta ja ulosteesta, minkä koettiin lisäävän häpeän tunteiden syntymistä. Eräs vastaaja totesikin ytimekkäästi, että ”paskajutut ovat stigma”. Toisen mukaan ”sairastavat varmasti voi puhua, mutta ei sairastavilla rupee korvat punottaan, että ne häpee”. Toisaalta muutama haastateltava kertoi, että tällainen ajattelutapa oli vähentynyt viimeisten vuosien aikana, koska ”niin paljon just, kun on näitä julkikkia, jotka on tullu julkisuuteen”. Muutama vastaaja koki ongelmallisena sen, että ulosteesta puhumiselle ei ollut löydetty asiallista tapaa, vaan keskustelua käytiin pelkästään huumorimielessä. Heidän mielestään ulostamisesta puhuttiin yhteiskunnassa kiertoilmauksin, kuten ”isolla hädällä käyminen”. Petri valottaa tilannetta näin:

Mitä enemmän kaikki siitä tietää, sitä vähemmän kenenkään tarvii häpeillä tai piilotella. Se on hauskaa, että niitä on niitä ihmisiä niin tajuttomasti jo, mutta koska se on semmonen kakka-asia, niin kukaan ei tai ihmiset piilottelee sitä monesti niin helposti. Ehkä tarvitaan tällöinen Metoo-kampanja tähänkin, niin sitten kenenkään ei tarvi sitä piilotella. – Petri

Muutama haastateltava otti kantaa myös suolistosairauksien asemaan yhteiskunnassa. Heidän mielestään IBD oli jäänyt vaille yhteiskunnallisten päättäjien huomiota, koska tautiin liitettiin suolisto ja ulostaminen. Erik ei kokenut leimautuvansa henkilökohtaisesti sairautensa takia, mutta osana suolistosairauksia sairastavien ryhmää hän oli huolissaan yhteiskunnan päättäjien suhtautumisesta. Hänen mukaansa tabut vaikeuttivat sairauden käsittelyä julkisessa keskustelussa ja siten sairastuneiden aseman parantamista. Elsa nosti myös aiheen esiin sanoessaan haastattelussa: ”Menepä tai nostapa jonkun päättäjän [tietoisuuteen], niin kuinka nopeesti katoaa horisonttiin”.

On huomattavasti helpompi huomioida pyörätuolilla kulkevaa. Se on niinkö ihan ok puhua jalattomasta ihmisestä ja sille voidaan rakentaa hyvä ramppi jonnekin luiska jonnekin portaikkoon, mutta sit jos joku suolistosairas puhuu, että voisko saada yhden pöntön lisää yleisövässään, niin siitä ei ehkä samalla lailla haluta kuunnella. Johtuen ehkä siitä, että kakasta puhuminen on tabu ja sitten myös se, että suolistosairas näyttää ulkoisesti terveeltä. – Erik

9.1 Oireet ja häpeä

Merkittävä tulos tutkimukseni kannalta on se, miten haastateltavat tekivät selvän eron sairauden oireisiin liitettävän ja itse sairausdiagnoosiin liitettävän häpeän välillä. Haastateltavat eivät hävenneet sairauttaan, eivätkä liittäneet itse diagnoosiin häpeää. Heidän oli helppoa kertoa sairaudestaan, koska IBD-sairauksiin kuuluvat colitis ulcerosa ja Crohnin tauti eivät olleet yleisesti tunnettuja sairauksia. Haastateltavien mukaan tapaamansa ihmiset olivat saattaneet kuulla näistä taudeista, mutta harvat tiesivät niiden oireista tai suolistoperäisyydestä, ellei itse tai joku lähipiiristä sairastanut kyseistä sairautta. Vaikuttaakin siltä, että haastateltavat pitivät sairauttaan vain yhtenä ominaisuutena, kuten esimerkiksi painoa tai pituutta. Kukaan haastateltava ei kokenut olevansa erilainen tai alempiarvoinen sairauden takia, vaan jokaisella ihmisellä katsottiin olevan ”oma risti kannettavanaan elämässä”. Muutamat haastateltavat kokivat, että heillä on sairaudestaan johtuvia erityisiä tarpeita, mutta näiden ominaisuuksien ei katsottu aiheuttavan häpeää. Päinvastoin he kokivat sairauden olevan oikeutus esimerkiksi inva-wc:n käytölle. Erik selittää kokemustaan näin:

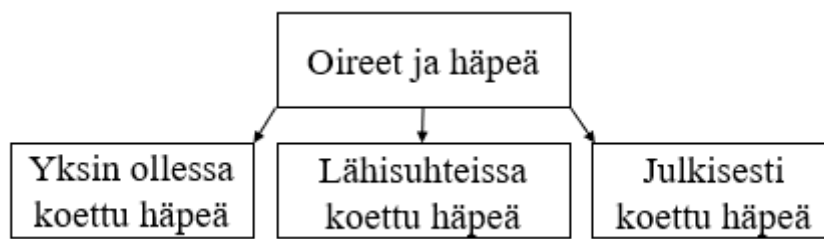
Enemmän näkisinkin, että jokaisella on joku oma juttu. Että ihan omien havaintojen mukaan jotkut ramppaa kusella useammin kuin toiset ja jotkut saa näppylöitä suklaasta ja ihmisillä on erilaisia sairauksia ja ominaisuuksia ja muita. Emmää nää mitenkään ainakaan negatiivisena mielessä, että mä olisin sillain erilainen. Mä uskon siihen, että tavallaan jos pistetään ihmisiä jonoon, niin jokaisesta löytyy joku erilainen ominaisuus tai piirre tai sairaus tai joku, millä se voitais laittaa. – Erik

Tutkimukseni päälöydös onkin, että haastateltavat liittivät häpeän kokemukset IBD:n oireisiin ja niiden aiheuttamiin tilanteisiin. Nämä kokemukset johtuivat pääosin pakonomaisesta ulostamisen tarpeesta, pidätyskyvyttömyydestä, housuun kakkaamisesta, hallitsemattomasta ripuloinnista tai ulostamisen äänistä tai hajuista. Esimerkiksi Minttu kertoi haastattelutilanteessa, että ”en mä ajattele sitä, että mitä ne muut ajattelee, kun mulla on tää sairaus. Mut sitä mä ajattelen, että mitä ne ajattelee, että täältä kuuluu tällanen kauhee ääni ja tajuaakohan ne, että mulla on kauhee sairaus enkä missään noroviruksessa juokse”. Hän ei – muiden haastateltavien tavoin – kokenut häpeänsä sairauttaan, vaan ”se on enemmän sitä häpeää niissä tilanteissa, kun oot siellä yleisissä vessoissa suoli suorana”. Häpeän tunteiden syntymiseen saattoi riittää myös

se, jos haastateltavat joutuivat kertomaan muille suolistoon ja ulosteeseen linkittyvistä oireista. Kerttu kiteyttää Mintun tavoin tutkimukseni päätuloksen näin:

Häpeä on vahva sana siis silleen. Emmä häpeä sitä itse sairautta, mä häpeän ehkä välillä enemmän niitä tilanteita, mihin se asettaa itteeni. Kun se ei oo yhtä ok, kun hei mulla on astma. Kun tää liittyy ulostamiseen ja vessaan ja vatsaan ja suoleen. Se ei oo ehkä lempipuheenaiheeni uusien ihmisten kanssa tai semmonen, mitä kaikkien kans tarvii tuoda esille. En mä sitä ehkä häpeä, mä ehkä nolo- telen sitä välillä. Tai se noloittaa mua välillä. Mutta en mä haluais hävetä itseäni tai silleen. Se on kuitenkin mun sisällä. Sairaus aiheuttaa minulle noloja tilanteita. – Kerttu

Seuraavaksi esittelen alaluvut, jotka ovat *Yksin ollessa koettu häpeä*, *Lähisuhteissa koettu häpeä* ja *Julkisesti koettu häpeä* (kuvio 3). Ensimmäinen näistä on pienin alateema, sillä haastateltavat eivät juurikaan kokeneet häpeää yksin ollessaan. Toisena käsittelen haastateltavien kokemuksia lähisuhteissa koetusta häpeän tunteesta. Viimeisessä alaluvussa tuon esiin sairastuneiden julkisesti koettua häpeää.



Kuvio 3. Pääteeman alateemat

9.1.1 Yksin ollessa koettu häpeä

Yleisesti ottaen haastateltavat eivät juurikaan tuoneet esiin häpeän tunteita tilanteissa, joissa he olivat yksin. Ainoa lievä häpeän kokemus merkityksellistyi haastateltavien kokemuksissa tilanteissa, jossa he ulostivat housuunsa. Tämä koski kuitenkin vain noin puolta haastateltavista, sillä loput eivät tuoneet ilmi housuun ulostamisen kokemusta yksin ollessaan. Housuun ulosta- neet haastateltavat ymmärsivät tällaisen aikuisiällä tapahtuvan housuun ulostamisen epänor- maalina asiana, jonka pitäisi kuulua vain lapsuuteen tai vanhuuteen. Mikael sanoikin haastatte- lussa, että ”jos tulee jotain rannuja johonkin housuihin esimerkiksi, niin ei se mitään hauskaa tän ikäsenä oo”. Toisaalta ajan kuluessa haastateltavat kokivat kuitenkin tottuvansa lukuisiin housuun ulostamisiin ja pitivät tätä itselleen normaalina tilana, mikä johtui heidän mukaansa siitä, että housuun ulostamista oli tapahtunut niin useita kertoja. Tosin haastateltavat kertoivat saaneensa läheisiltä huomautuksia siitä, ettei housuun ulostaminen tai wc:ssä käyminen yhte- nään ole normaalia.

Sitten naureskelin sitä, että 25-vuotiaana paskoin maanantaiaamuna housuun. Sit kaveri sano, että hei ei toi oo normaalia. Että ei jokainen 25-vuotias niin tee. Tavallaan se, että kyllähän tuohon täytyy olla joku ratkasu. Se on uskomatonta se, miten siihen tottuu ja sopeutuu, että et sä pidä sitä minään. Se on ihan normaalia sulle. –Minttu

9.1.2 Lähisuhteissa koettu häpeä

Haastateltavat toivat esiin erilaisissa ihmissuhteissa koettuja tilanteita, joissa IBD:n oireet aiheuttivat häpeää. Käytän näistä ihmissuhteista käsitettä ”lähisuhde”. Se kattaa sisälleen ne ihmiset, joiden kanssa haastateltavat viettivät elämässään aikaa. He puhuivat paljon etenkin puolisoista tai kumppanista ja kavereista. Yleisesti ottaen haastateltavat kokivat jonkun verran lähisuhteissa näkyvää häpeän tunnetta, mutta sillä ei ole koettu olevan negatiivista vaikutusta parisuhteeseen tai muihin merkityksellisiin ihmissuhteisiin. Päin vastoin – haastateltavat kertoivat vaikeiden aikojen ja sairauden oireiden toimineen ihmissuhteen voimistajana, kuten Mikaelin tapauksessa.

Mutta ehkä sen ajattelee, että ehkä se voimistuu se suhdekin, että kun on hankalia aikakausia. Siitä saa ehkä jotain voimaa. – Mikael

Lähisuhteissa häpeää koettiin etenkin parisuhteen alkuvaiheessa sekä silloin, kun vakituista parisuhdetta ei ollut. Monet kertoivat, että varsinkin parisuhteen alkuvaiheessa sairauden oireita piiloteltiin ja peiteltiin uudelta kumppanilta. Esimerkiksi vessakäyntien ääniä ja hajua tai pieruja pidettiin häpeää aiheuttavina. Minttu kertoi noin vuoden verran peitelleensä poikaystävänsä sairauteen liittyviä oireita. Eräässä tilanteessa hän oli kakannut housuunsa poikaystävänsä seurassa, mitä hän ei kokenut alkuvaiheessa parisuhdetta ”semmoseks asiaks, mitä haluais kertoa”. Parisuhteen alussa he asuivat eri kaupungeissa, mistä Minttu kertoo seuraavasti:

Sillon sen vuoden aikana, kun asuttiin erillään poikaystävän kanssa, niin hänen luonaan piti käydä vessassa, koska hänellä oli pieni yksiö ja ohut ovi vessassa. Että mitenkä mää niinkö oon. Tavallaan se ei kuulosta siltä, että siellä on joku hemmetin pommitus. – Minttu

Se oli mulle aivan tuskaa, kun mä en sen vuoden aikana voinu pierasta ääneen, niin se oli ihan kamalaa. – Minttu

Melkein kaikki haastateltavat olivat haastattelun aikana parisuhteessa. He myönsivätkin, että ulostamiseen liittyvä taudinkuva ja sairauden oireet hävettäisivät eri tavalla, jos he olisivat sinkkuja. Moni toi haastattelutilanteessa esiin pelon siitä, miten uusi kumppani reagoisi näihin asioihin. Varsinkin nuorempana he olivat pelänneet mahdollisten kumppaneiden reaktioita. Mikael myönsikin haastattelussa, ettei mielellään edes ajatellut elämäntilannetta, jossa hän eläisi

sinkkuna sairauden kanssa. Hän kuvitteli itsensä tilanteeseen, jossa ”maha rupee pitää jotain omituisia ääniä siellä, niin se kuulostaa kauheelta”. Parisuhteessa eläminen koettiin haastattelavien mukaan hyvänä asiana, sillä silloin ”molemmat ovat ikään kuin yhtä tietäviäisiä sairaudesta”.

Sinkkuna elävä Nea oli huolissaan siitä, kelpaisiko hän kroonisesti sairaana uudelle kumppaniehdokkaalle ja siitä, missä vaiheessa sairaudesta tulisi kertoa kumppanille. Hän koki pelkäävänsä, että ”jos joku ei vaikka halua olla mun kanssa sen takia, että mulla on tämmönen sairaus ja pitää sitä jotenkin kamalana asiana ja inhottavana ja oksettavana”. Sinkkuelämästään puhunut Petri puolestaan koki, että hän ei voinut ajatella vievänsä ketään mukanaan yökerhosta kotiinsa, jos tulehdus oli aktiivinen ja suoli juoksutti häntä useita kertoja vessassa. Hänen kohdallaan niin sanotusti yhden yön jutut jäivät, koska ”ei sitä oo kehannutkaan ketään kotiin raahata sillan, kun se on ollu aktiivisena”. Hän avaa kokemustaan näin:

Ehkä siellä alkupäässä rajotti sitä hommaa, kun halus mennä ja kokeilla niin se jäi joltain osin pois. Että se vaati semmosen vakaaamman ympäristön, että siihen pysty itekin menemään mukaan ja niinkö siltä kumppanilta, että sille piti sitten vähän jo niinkö selittää sitä juttua. – Petri

Toisaalta osa haastateltavista oli voimakkaasti sitä mieltä, että sairaus ei saisi olla ongelma mahdolliselle kumppanille. Suhteella ei katsottu olevan tulevaisuutta, jos kumppani ei hyväksyisi sairautta osana omaa itseä. Anu sanoikin, ”jos se ei halua, että mä paskannan niin sit se ettii jonkun nukan”. Hän tarkoitti tällä sitä, että hän ei halunnut olla sellaisen ihmisen kanssa, joka ei halunnut tai hyväksynyt naisen käyvän tarpeillaan. Petri tuo tämän esiin seuraavassa esimerkissä:

Toisaalta jos on koittanut parisuhdetta muuten ja seurustella, niin kyllä mä oon sitä mieltä, että se tauti tulee mukana. Kyllä sen niinkö vastapuolen on sitten ymmärrettävä, että jos se ei sitä hyväksy semmosena, niin ei siitä sit tuu siitä jutusta mitään. – Petri

Enemmistö haastateltavista koki housuun ulostamisen häpeällisenä tapahtumana lähipiirissä ollessaan. Eräs haastateltava, joka ei ollut kakannut housuunsa kenenkään seurassa, pitäisi sitä itselleen ”traumaattisena” kokemuksena. Muutamalle jonkunasteinen housuun ulostaminen oli kuitenkin hyvin tuttua. Monia noloja tilanteita kokenut Petri totesikin haastattelutilanteessa, että IBD:tä sairastavat harvoin välttyvät tällaiselta vahingon käymiseltä. Toiselle osallistujalle, joka oli kakannut housuunsa poikaystävänsä seurassa, tuntui häpeälliseltä kertoa housuun ulostamisesta. Hänen mukaansa suurin häpeä liittyi tällaisessa tilanteessa siihen, että seurassa olleelle

joutui ”kertoa sen ensimmäisenä sille, että hei mä lähden kotiin, kun...” Salla puolestaan oli eräässä tilanteessa matkalla miehensä kanssa katsomaan vanhemmilleen ottelua, kun hänelle iski pakonomainen ulostamisen tarve. Hänen mukaansa 500 metrin matka kotiin ja kolmanteen kerrokseen kapuaminen tuntui silloin maailman pisimmältä matkalta. Tällainen tapahtuma oli myös jättänyt häneen pysyvän pelon, josta hän kertoo puhuessaan tuosta matkasta:

Ehittiin käveleen 500 metriä, ja mä olin silleen saakeli, että nyt on päästävä vessaan. Niille oli vielä 2 km, kotiin oli 500 metriä, ja sit mä olin silleen, että mun on pakko palata kotiin. Maailman elämäni pisin 500 metriä. Sit mä soitin mun äitille, että mä saan aikani kuluun. Tiedäkkö sellasta, ettei liikuta jalkoja liikaa. Äiti vaan, että anna mennä, eihän kukaan huomaa. No sellanen vana tulee perässä, kun on talvi. Sit ne portaat, kun meki asutaan kolmannessa kerroksessa ja hissitön talo, niin ne portaat sinne. Se oli jotenkin noi tilanteet. Tavallaan niitä alko pelkään etukäteen. Varsinkin sillan aktiivivaiheessa. Niin nyt oon huomannu, että remissiossakin, että jos mua vähäkin sattuu mahaan, kun mä oon menossa töihin, niin mä otan imodiumin. – Salla

Mahdollinen housuun ulostaminen, yhtäkkinen ulostuksentarve ja alentunut pidätyskyky koettaisiin etenkin intiimeissä tilanteissa hävettävänä. Muutamat haastateltavat kertoivat jännittävänsä seksin harrastamista, jos ”maha on löysässä”. Lisäksi seksin keskeyttäminen yhtäkkisen vessahädän takia mainittiin häpeää herättävänä asiana. Toisaalta puhuminen kumppanin kanssa poisti näiden asioiden aiheuttamaa pelkoa ja ahdistusta. Etenkin pitkässä parisuhteessa olevat totesivat intiimien asioiden sujuvan myös akuutissa vaiheessa. Tämä selittyi vakaalla suhteella, jossa oli koettu yhdessä erilaisia asioita. Myös tieto siitä, että on ”paljon muitakin keinoja kuin varsinainen yhdyntä” helpotti. Teija valottaa asiaa:

Se ei oo estänyt tää tauti, että olis ollu mikään akuutti päällä, että ei voi ruveta hommiin. No ehkä, kun meillä on miehen kans hyvä välit ja on se meidän oma huumori, niin no kaiken näkösisistä pikku-sattumuksista on selvitty hyvällä huumorilla. – Teija

Noin puolet haastateltavista koki vessassa käymisen läheisellä ihmisillä tai läheisen ihmisen ”seurassa” häpeällisenä. Tämä johtui haastateltavien mukaan pääasiassa ulostamisesta syntyvistä äänistä ja hajuista. Muutamalle heistä oli vaikeampaa käydä tarpeilla juuri läheisten ihmisten kuullen kuin julkisella paikalla, jossa ihmiset ovat itselle outoja. Häpeä tuntui tällöin heistä pysyvämmältä kokemukselta, koska he olisivat jatkossakin tekemisissä läheisten ihmisten kanssa. Tuntemattomia ihmisiä ei tarvitsisi enää nähdä toistamiseen, eikä kukaan vieraista ihmisistä tuntisi heitä.

Mut ehkä sit, jos sä oot jossain kaverin luona ja siellä on jotkut juhlat, niin ehkä siellä on sitten tosi silleen kiusallista, kun ajattelee, että sä joudut jäämään sinne ja seuraava, kun menee sinne, niin ajattelee, että no nyt toi on käynyt täällä. Ja just jonkun miehen luona, jos on joku semmonen uus. – Nea

Haastateltavilla oli erilaisia kokemuksia siitä, miksi juuri läheisten kesken vessassa käyminen koettiin ongelmallisena. Eräs haastateltava selitti, että ei halunnut tuoda itsestään huonoa puolta esiin käymällä tutulla vessassa ja joutumalla näin selittämään ”että sori hei tää vatsa”. Lisäksi läheisten ihmisten ei toivottu nolestuvan hänen puolestaan. Toinen kertoi nolestuvansa esimerkiksi juhlissa, joissa hän miettisi hänen jälkeensä vessaan menevän ajatuksia. Kolmas kertoi häpeävänsä omia ulostamisen ääniä ja hajuja, jos hänen miehensä olisi kuulemassa tai haistamassa. Hänen mielestään ”ilmanmuodostus ja kaikki muut purinat ja kurinat vatsassa” rikkoivat tietynlaisen romanttisuuden, vaikka mies oli ymmärtänyt ja hyväksynyt sairauden. Salla ja Mikael kertovat omista kokemuksistaan näin:

Joo sitte sekin, että meillä käy paljon vieraita, niin ne oli kans sellasia vaikeita tilanteita, että mä vältin syömistä, ettei mun tarvi mennä vessaan sen aika, kun ne muut ihmiset oli siellä. Meilläkin on suht pieni asunto, niin aina jotenkin ressaat sitä, että kuuluuko se niinkö se läpi. Vaikka kukaan ei siitä nyt niinkun. Se on luonnollinen, mutta jotenkin se on itelle jotenkin hirvee. Hirveen noloa siinä mielessä. – Salla

Että se ei niinkö paras olla jossain vieraassa kylässä ja sitten käydä sotkemassa koko vessankalusto ja äänet ja siellä, niin ei se miellyttävää oo. – Mikael

Toisaalta puolelle osallistujista wc:ssä käymiset ja sen äänet tai hajut eivät tuottaneet ongelmia lähisuhteissa tai läheisten paikalla ollessa. Vessassa käymistä tai oireita ei tarvinnut siis peitellä eikä piilotella läheisiltä, vaan esimerkiksi kotona saattoi olla oma itsensä. Pitkässä parisuhteessa oleva Anu oleva koki, että yhteisten 13 vuoden jälkeen vessa-asioita ei tarvinnut murehtia. Taustalla oli ymmärrys siitä, että ”rakkaus ei vähene” pieruista tai vessakäynneistä huolimatta. Lisäksi kaveripiirin merkitys nostettiin isoksi tekijäksi sille, miksi häpeää ei syntynyt vessa-asioinneissa. Kaveripiirissä yhtäkkisestä vessahädästä saatettiin vitsailla rankankin huumorin avulla. Tilannetta helpotti haastateltavien mielestä se, että läheiset tiesivät sairaudesta ja siihen liittyvistä oireista. Lisäksi haastateltavat kokivat, että sairauteen sopeutuminen ja ulostamisen normalistuminen tekivät vessa-asioista helpommin käsiteltäviä. Kuten eräs totesi, että ”kaikki kakkajutut tän sairauden kanssa – ne vaan on menettänyt mulle merkityksen”.

Lähipiirissä niin ei tavallaan itteeni haittaa, jos meen vessaan ja jotenkin nyt äänekkäästi toimin, niin kyl meikä huikkaa frendille, että oho nyt on vähä heikko hetki, että ymmärtää. – Patrik

Yleensä se on hyvällä huumorilla, että K ja A ei mitään hätää, siellä on kaks vessaa. Me ostettiin kaheksantoista bäkki vessapaperia. Että niinkö se on ehkä hyvä huumoria siinä mielessä. – Kai

9.1.3 Julkisesti koettu häpeä

Haastateltavat kokivat oireisiin liitettävää häpeää eniten julkisesti. Tällä tarkoitan tilanteita, joissa sairastunut on sosiaalisessa kanssakäymisessä tuntemattomien tai puolituttujen kanssa tai oleilee julkisella paikalla. Julkisesti koettua häpeää esiintyi haastateltavien kokemuksissa kolmessa eri kontekstissa. Häpeää koettiin voimakkaimmin 1) julkisissa wc-tiloissa, joissa IBD:n oireet saattoivat tulla muiden tietoisuuteen ulostamisen hajuina tai ääninä. Haastateltavat liittivät häpeän myös 2) julkisiin tilanteisiin, joissa he olivat ulostaneet housuun tai pelänneet pidätyskyvyttömyyttä. Toisaalta myös 3) tilanteet, joissa IBD:n oireet pakottivat haastateltavan rikokomaan muutakin kuin ulostamiseen liittyvää normia, kuten sosiaalista tai yhteiskunnallista, synnyttivät häpeän kokemuksia.

Suurin osa haastateltavista koki vessakäyntien äänet ja hajut häpeällisinä julkisilla paikoilla. He kokivat, että varsinkin akuutin tulehdustilan aikana ulostamisen äänet ja hajut olivat voimakkaampia ja siten tulivat muiden ihmisten tietoisuuteen helpommin. He kokivat, että olisi helpompaa, jos muut tietäisivät äänten ja hajujen aiheutuvan jostakin sairaudesta kuin esimerkiksi ”noroviruksesta”. Elsa sanoi miettineensä julkisen vessakäynnin jälkeen, että ”voi kun ne ymmärtäisi, mikä minulla on”. Hän ei kuitenkaan kokenut olevansa niin avoin, että ”rupee kaikille jossain julkisessa vessassa selittää tai mikään t-paita päällä kävele, että hei minulla on Crohnin tauti ymmärtäkää, jos kuulette rutinaa”. Hän toi kokemuksellaan esiin sen, kuinka haastateltavat liittivät häpeän tunteet IBD:n oireiden aiheuttamiin tilanteisiin. Vaikuttaakin siltä, että hän – muiden haastateltavien tavoin – kokisi tilanteen helpommaksi, jos muut vessan käyttäjät tietäisivät ulostamisen äänien ja hajujen johtuvan IBD:stä. Tämä on linjassa tutkimukseni päälöydöksen kanssa, jonka mukaan sairausdiagnoosi itsessään tai siitä kertominen ei aiheuttanut haastateltavissa häpeää. Elsa jatkaa äänien ja hajujen aiheuttamasta häpeän tunteesta seuraavassa:

Sitten oikeesti se, että mä häpesin ihan hirveesti niitä ääniäkin. Kun sä käyt siellä julkisesti, oikeesti vessassa, todellakaan kaikissa paikoissa ne ei ole kauheen hienosti äänieristettyjä eikä mitään. Ei se mitään kauheen kaunista, kun se suoli oikeesti on ihan ripaskalla. Sensuroimatta. ja oikeesti niinkö tekee paljon ilmaa myöskin ainakin mulle tämä sairaus on aina tehnyt, niin onhan se sellasta äänien kakofoniaa siellä, että ei se kauheen mukavalta se ei tunnu siellä. Oikeesti olla. Sit kun sä tuut ulos sieltä ulos, niin kyllähän se hävettää, kun tuntuu, että kaikki kattoo, että toi oli se, joka siellä kauheeta rutinaa piti niinkö vessassa. – Elsa

Moni sanoi välttelevänsä julkisiin vessoihin menemistä niin pitkälle kuin mahdollista, koska he liittivät julkisiin wc-tiloihin ongelmakohtia, jotka mahdollistivat äänten kuulumisen ja hajujen

leviämisen. Eräs haastateltava kertoi jopa joskus olleensa syömättä kokonaan, koska hän ei halunnut käyttää julkista wc:tä. Haastateltavat kokivat pulmallisena sen, että useissa julkisissa vessoissa oli ohuet seinät, eikä varsinaista yksityistä vessakoppia ollut. Vessan haluttiinkin olevan oma yksityinen tila, josta ei kuuluisi läpi ja jossa saisi rauhassa asioida. Ulostaminen koettiin yksityisyyttä vaativana toimenpiteenä. Erikille yksityisen vessan löytyminen ja pelkästään pöntön näkeminen vessahädän iskiessä merkitsi helpotusta, minkä jälkeen ”kiire loppuu siihen, vaikka juosten tullu”. Patrik puolestaan totesi tajunneensa haastattelun aikana omaavansa tietynlaisen häveliäisyyden julkisia vessoja kohtaan, jotka olivat usein ”semmosia, missä on pelkät seinät. Semmoset puupikkuseinät”. Elsa taas käytti näistä vessoista nimitystä ”saluunavesat”. Useimmat haastateltavat kokivat häpeän tunteita myös julkisissa tilanteissa, joissa vessakoppeja olisi vain yksi tai kaksi. Tällöin jonottajia voisi olla useampia, eikä tällainen tilanne tarjonnut haastateltaville omaa rauhaa tai aikaa ulostamiseen. Onkin selvää, että haastateltavat kokivat kotona vessassa käymisen parhaana vaihtoehtona. Erik ja Patrik kertovat haastattelutilanteessa julkisissa vessoissa syntyvästä häpeän tunteesta näin:

Kyllä niitä vältteli kyllä joo semmosia, mikä näkyy ja kuuluu muillekin vessankäyttäjille, että sitte jos taas semmonen oma lukittava kokonainen wc-tila, niin ne oli ihan kivoja. Sit taas joskus taas mietti jonkun vartin jälkeen, että toivottavasti siellä oo mitään ihmisiä odottamassa. Kohta joku tulee, että onko joku hätä. Kyllä niihin yleisiin vessoihin ja kyläilyyn kyllä niihin liittyy semmosta häpeän tunnetta ja muuta. – Erik

Kyllä on jäänyt semmoset tietyt tilanteet, että jos vaikka lähetään kaupunkiin kavereitten kans, niin jos maha yhtään tuntuu, niin haluan, että mennään sit johonkin semmoseen paikkaan, missä on sellanen vessa, mikä ei tavallaan oo semmonen, että siitä kuuluu kaikki melkein ulos tai siinä on vieressä toinen, koska se meininki on sen verran äänekästä, tulee ilmaa siinä seassa. Sit tollee ja saattaa välillä haista tosi pahalle ja sitä verta rupee sit samaan pesemään ja niin pois päin. Pöntöstä niin sanotusti. – Patrik

On merkittävää, että kaikki haastateltavat pitivät ulostamista luonnollisena asiana, joka kuului jokaisen ihmisen elämään – terveen tai sairaan. Siitä huolimatta suurin osa haastateltavista myönsi häpeävänsä juuri julkisilla paikoilla kovaaäänistä ja pahanhajuista ulostamista. He pohivat haastattelutilanteessa tätä ristiriitaa. Mikael kertoi takoneensa itselleen päähän, että ”mulla on nyt täysioikeus tähän, että minä olen sairastunut ihminen”. Useimmat olivat kokeneet miettivänsä liikaa vessassa käymistä, koska ”ympärillä olevia ihmisiä ei edes välttämättä kiinnosta muiden ihmisten suolen toiminta”. Salla puhuu omasta ristiriitaisesta kokemuksestaan näin:

Joo ja sit jotenkin, kun jotkut kysyy, että jos mää oon jossain keskustassa, niin mä oon silleen, että tulee hirveitä vatsakramppeja, niin mikset sää mee vessaan. Silleen huooooh. Se on vaan niin jotenkin, vaikka se on normaali, luonnollinen asia, mutta ne yleiset vessat on inhottavia tai sillain jotenkin, kun sulla on niitä kipuja ja sulla on muutenkin tuskanen olo, niin sit siellä hähisee kaikki edes takasin

ja vieressä istuu jotkut ja takana. Jotenkin niinkö kyllähän niinkö tottu, koska jossain kohtaa oli vaan pakko mennä. – Salla

Muutama haastateltava koki puolestaan olevansa sinut julkisten vessojen kanssa. Heidän mielestään vessaa pidettiin lähtökohtaisesti paikkana, jossa ihmiset kävivät tarpeillaan eikä sitä tarvinnut hävetä. Erään haastateltavan mukaan vessa ei ollut ”semmonen harvinainen, että yks vessa on tuolla sadan kilometrin päässä”, vaan kaikkien ihmisten tarvitsi käydä vessassa ja vessoja oli näin ollen kaikkialla. Julkisten vessojen kanssa sinuina olevat haastateltavat kertoivat lähinnä olevansa onnellisia, että vessa oli lähellä ja saatavilla pakonomaisen tarpeen yllättäessä. Eräs kertoi pitävänsä ulostamisen tai ripuloinnin ääniä ja hajuja vain ”valitettavina sivuoireina”. Kai puolestaan kertoi, että hän ei häpeillyt kysyä wc:tä, koska hänellä oli välitöntä vessaan pääsyä vaativa sairaus. Hän toi haastattelutilanteessa ilmi käyneensä naistenvessoissa ja invavessoissa ja kysyneensä liiketiloja päästämään hänet wc-tilaan. Myös muutama muu haastateltava toi esiin sen, kuinka tämä sairaus oikeutti ulostamisen äänekkyteen tai ulosteen voimakkaampaan hajuun. Anu tuo seuraavassa aineistokatkelmassa esille IBD:n sairautena, joka voisi pahimmillaan olla invalidisoiva sairaus:

Ja sit mä päätenyt siihen, että mulla on oikeus yliopistolla käyttää invavessoja, jos mua huvittaa. Siis vaan tämmösenä. No kävin nyttekin, ihan vaan sen takia, että tiedän, että ne on vapaana. Ja pissillä. Mulla on ehkä ollu semmonen suuntautuminen, että jos mulla tauti, joka rajoittaa mua, niin sit mä saan ottaa tiettyjä erivapauksia ihan itse. Vaikka ne on periaatteessa invalideille, mut mä tiedän, että joku pyörätuolissa voi pidättää, mutta mä en aina voi. Että voihan tääkin olla invalidisoiva sairaus, niin ne on invalideille, niin mä meen sinne. Ja ne on aina vapaina ja mun ei tarvi miettiä. – Anu

Haastateltavien kokemukset häpeästä näyttäytyivät julkisesti myös pakonomaisen ulostamisen ja housuun ulostamisen kontekstissa. Noin puolet haastateltavista kertoi ulostaneensa housuun julkisesti. Tällainen tilanne oli käynyt esimerkiksi Mikaelille, joka oli ollut tulossa autolla työstävänsä ja veljensä kanssa reissusta. Hän kertoi onnistuneensa pysäyttämään auton hallitusti huoltoaseman pihalle, jonka jälkeen hän koitti päättää, kerkeäisikö huoltoaseman vessaan. Lopulta hänen housunsa sotkeutuivat ulosteeseen, mistä hän koki ironisesti ”voittajafiiliksen”. Housuun ulostaneet haastateltavat kokivatkin housuun kakkaamisen epämiellyttävältä ja häpeällisenä, vaikkakin monet heistä kertoivat lopulta huvittuneensa tapahtuneesta.

Haastateltavat, jotka eivät olleet ulostaneet housuun, ja osa niistä, jotka taas olivat, kokivat housuun ulostamisen ja pidätyskyvyttömyyden pelossa jännittävänsä etukäteen joitakin julkisia tilanteita, joissa esimerkiksi vessan sijainnista ei ollut varmuutta. He linkittivät häpeän synty-

misen siihen, että he joutuisivat mahdollisesti selittämään muille asiasta. Esimerkiksi positiivisen asenteen housuun ulostamiseen omannut Petri kertoi, että ei mennyt kaikkiin tilanteisiin, koska ”vaikka sitä koittaa olla häpeämättä, niin sitä silti häpeilee”. Tämä pelon ja housuun ulostamiseen liittyvän häpeän takia moni haastateltava koki kotoa poistumisen vaikeana – etenkin, jos tulehdustilanne oli paha. Tämä tarkoitti pahimmillaan elinympäristön kaventumista kodin ja vessan välille.

Kyllä mä oon sairaslomalla visusti kotona tai sairaalassa ollu. Se on sellanen, että nyt vessan täytyy olla ihan siinä vieressä. – Mikael

Muutamit haastateltavat kertoivat myös jättäytyneensä kokonaan pois joistakin sosiaalisista tilanteista, koska he olivat halunneet pitää kodin omana alueena, missä he saivat käydä rauhassa vessassa ja niin monta kertaa kuin halusivat. Myös harrastukset, kuten pitkien matkojen juoksulenkit, olivat saaneet jäädä esimerkiksi Kain kohdalla, koska ”se rupes olemaan liian tyhmää, että mulla on vessapaperirulla mukana”. Haastateltavat kertoivat myös kokeneensa epämiellyttäviä tunteita heille vieraissa paikoissa tai tilanteissa, koska he eivät olleet voineet etukäteen tietää vessojen sijaintia tai niiden lukumäärää. Tällaisessa tilanteessa he kertoivat toivoneensa hartaasti, ettei yllättävä vessan tarve iskisi. Monelle haastateltavalle oli kuitenkin tuttua, että vessahätä iski juuri silloin. Tähän reagoitiin usein sanoin: ”Ei helvetti että nyt. Miks just nyt”. Salla mainitsi haastattelutilanteessa työskennelleensä sairauden aktiivivaiheen aikana varastossa, jossa vessa ei ollut yleensä heti saatavilla. Hän kertoo kokemuksestaan näin:

Kun se kipu on siinä, niin tulee sellanen tuskan hiki ja pyörryttää, niin sit joskus hyllyjen välissä tuli sellanen. Ne aina vähän pelotti, että entä jos mä pökrään sinne ja mä oon paskonu housuun. Se oli mun pahin painajainen. Joku löytää mut sieltä paskat housussa. Ikinä ei käyny niin, niin mä oon ihan tyytyväinen. – Salla

Myös Minttu muisteli haastattelussa useita tilanteita, joissa ei ollut vessaa saatavilla tai oli paljon muita jonottajia. Hän kuvailee tunnettaan samaistuttavasti näin:

*Oot siellä jalat ristissä ja toivot sydämes pohjasta, että saat pidettyä sinne asti. Jos ihminen laite-
taan pahimmassa ripulissa tonne kaupungille, niin se filis on se. – Minttu*

Haastateltavat kokivat jonkinasteisia häpeän tunteita myös muidenkin normien rikkomisesta kuin vain ulostamisen. Tällä tarkoitan sitä, että haastateltavat kokivat IBD:n oireiden aiheuttamat julkiset tilanteet häpeällisinä, jos ne rikkoivat jotakin yhteiskunnan tai sosiaalisen kanssakäymisen normia tai sääntöä. Haastateltavat kertoivat useimmiten kokemuksistaan, joissa häpeän tunteet olivat syntyneet oman työpaikan etiketin ja normiston rikkomisesta. Esimerkiksi

äkillinen poistuminen asiakkaan luota tai vessaäänien kuuluminen asiakkaalle koettiin tällaisena normia rikkovana tapana. Myös toistuvat vessakäynnit koettiin epätoivottuina, sillä ne saattoivat näyttää työtovereiden silmissä laiskottelulta. Hoitotyössä olevan Teijan kokemuksen mukaan työminän sairauden ei saanut näkyä ulospäin, koska hänen piti keskittyä auttamaan muita ihmisiä. Salla oli puolestaan huolissaan siitä, leimautuiko hän muiden työntekijöiden silmissä, koska hän joutui ravaamaan akuutin vaiheen aikana vessassa useita kertoja. Seuraavassa nämä naiset kertovat kokemuksistaan:

Sitte töissä sen huomaa, että jos on semmonen tilanne, että siellä on vaikka odotushuone ja siellä on tavallaan se työpisteen vessa ja siinä on mulle tulevia asiakkaita, niin emmä sinne kehtaa mennä päästelemään ihan kauheesti. Mutta niinkö mä sanoin, niin ei kauheesti tarvi onneks. Monesti ne joutuu ne vessa-asioinnit ihan kotona tai sit silleen, että ei tarte ihan sellasia hätävarakeinoja käyttää. Että kyl siinä tiettyä häveliäisyyttä on, että just mä ajattelen, että työpaikalla. – Teija

Töissä siis se siis hävettää. Muistan sillon varastolla, vaikka mä olin puhunu siitä [sairaudesta], mutta et mä istun siellä vessassa enkä tee töitä. Se niinkö jotenkin tuli, että anteeksi, että voidaa ottaa tää mun työajasta pois, ettei tarvi maksaa palkkaa tästä. Että mä oon huono työntekijä. En käyny koskaan sanomassa niin, mutta tavallaan filis se oli. – Salla

Haastateltavat kertoivat kokevansa jonkin asteista häpeää myös julkisissa tilanteissa, joissa sairauden oireet asettivat heidät rikkomaan jotakin yhteiskunnan normia. Tällaisina oireina koettiin esimerkiksi ilmavaivat, joiden päästämisen katsottiin olevan lievästi häpeällistä julkisessa tilanteessa. Patrik totesi yrittävänsä ”salakavalasti päästellä siellä [ilmaa]”. Hän – monen muun haastateltavan tavoin – käytti pierusta käsitettä ”normaali asia”, joka ei kuitenkaan kuulunut julkiselle paikalle. Lisäksi moni haastateltava koki nolona sen, jos vatsa mourusi ja ääntelehti hiljaisuutta vaativissa tilanteissa. Seuraavissa aineistokatkelmassa Nea ja Anu kertovat kokemuksistaan:

No vähän välillä, jos on just jotain kauheeta suolistossa semmosia ääniä ja sit jos oot jossain teke-mässä jotain tenttiä tai tilassa, jossa pitäis hiljaa tai kaikki muut on hiljaa. Sit kuuluu semmosta kauheeta plumpplupm tai pulputusta tai jotain, niin ehkä semmoselle hetkellä on silleen, että ääääh voitko olla hiljaa maha. Mut ei mitään semmosia isompia. – Nea

Jos on jossain tanssitunnilla tai joogassa, niin sit miettii, että ei hemmetti, nyt pierettää, että viittinkö mä pierasta täällä. Koska se on tilanne, missä ollaan hiljaa lähtökohtaisesti. Ja jos sä rupsautat siellä, niin no se ei nyt kuulu siihen tilanteeseen myöskään. – Anu

Haastateltavat kokivat lieviä häpeän tunteita myös tilanteissa, joissa sairastunut joutui sairauden oireiden takia käyttäytymään omasta tai toisten mielestä epätoivutulla tavalla. Tämän tilanteeseen sopimattoman käytöksen koettiin rikkovan sosiaalisesti hyväksytyjä sääntöjä tai käy-

töstopoja. Haastateltavat kokivat, että varsinkin pakonomainen ulostuksen tarve pakotti esimerkiksi poistumaan seurasta yhtäkkisesti, keskeyttämään ruokailun tai pysäyttämään auton tienreunaan. Myös ruoasta kieltäytyminen koettiin muita ihmisiä loukkaavana asiana ja siten itselle häpeällisenä. Moni haastateltava sanoi lisäksi, ettei halunnut muiden näkevän vaivaa itsensä vuoksi. Tämän allekirjoitti Elsa, joka kertoi joutuneensa akuutin vaiheen aikana kyselemään erinäisistä liikkeistä ja kaupoista vessankäyttömahdollisuutta. Kaikki yrittäjät eivät kuitenkaan olleet pitäneet tästä tai tuntuneet ymmärtävän tätä, vaan Elsasta tuntui, että ”joku siinä huokaa taas, että kai mä käyn sulle hakeen avaimen”.

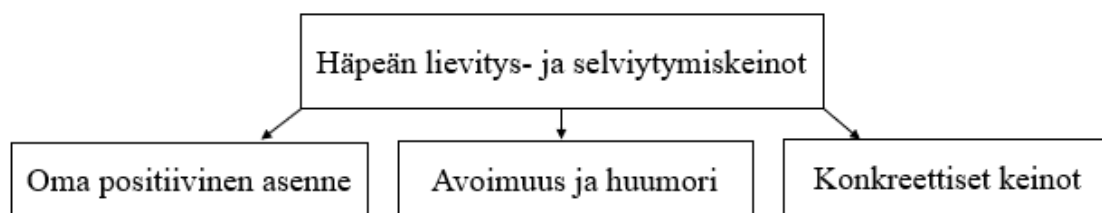
Se menee ihan omaan piikkiin, että ajattelen, että se on vaikka epäkohteliasta nousta kesken keskustelun jostakin, jos kuvitellaan, että se pöytä täynnä ihmisiä ja ruokaa odotetaan, niin ajattelee, että se nyt on sopimatonta vaikka nyt nousta pöydästä ja lähtee sitten asioille. – Mikael

Ehkä tuommosista just, jos on jotain yleisiä tilaisuuksia tai jos olis joku ryhmäliikunta ja mun tarvis juosta sieltä kesken pois. Eihän kukaan tiedä mihin mä juoksen, mut silti se hävettäis, että ei kehtaa jotenkin lähtee kesken. – Salla

9.2 Häpeän lievitys- ja selviytymiskeinot

Kaikki haastateltavat toivat ilmi kokemuksiaan siitä, miten häpeän ja nolestumisen tunteista selvitään tai miten niitä voidaan lievittää. Kuten aikaisemmista analyysiluvuista on käynyt ilmi, osallistujat olivat lähisuhteissa tai julkisesti kokeneet häpeää tai sen lievempiä alamuotoja sairauden oireista ja sen aiheuttamista tilanteista. On huomattavaa, että haastateltavat linkittivät nämä häpeän selviytymis- ja lievittämistavat estämään myös sairausdiagnoosin aiheuttamaa häpeää. Nämä tavat olivat olettavasti näyttäytyneet merkittävinä keinoja, sillä haastateltavat eivät kokeneet sairausdiagnoosiin liittyvää häpeää.

Merkittävimpänä alateemana aineistoista nousi esiin *Avoimuuden ja huumorin* alateema, joka nimensä mukaan käsitteli haastateltavien tapaa olla avoimia ja käyttää huumoria. *Oman positiivisen asenteen* ja *Konkreettisten keinojen* alateemat jäivät hieman pienemmiksi. Näissä alateemoissa haastateltavat lievittävät häpeän tunnetta suhtautumalla positiivisesti sairauden mukanaan tuomiin haasteisiin ja käyttämällä konkreettisia keinoja. Esittelen nämä alateemat seuraavassa järjestyksessä: *Oma positiivinen asenne*, *Avoimuus ja huumori* ja *Konkreettiset keinot*. Tämä järjestys on linjassa luvun 9.1 kanssa, sillä oman positiivisen asenteen tapaa näyttäytyi myös haastateltavien kokemuksissa, joissa he olivat yksin. Puolestaan avoimuus ja huumori sekä konkreettiset keinot näyttäytyivät enemmän haastateltavien lähisuhteissa ja julkisesti tapahtuneissa kokemuksissa. Olen alle muodostanut alateemoista kuvion (kuvio 4).



Kuvio 4. Toisen pääteeman alateemat

9.2.1 Oma positiivinen asenne

Haastattelujen perusteella haastateltavat selvisivät mahdollisesta häpeästä ja lievittivät sitä omalla positiivisella suhtautumisella, jossa sairauden tai oireiden aiheuttamalle häpeälle ei annettu valtaa. Toisin sanoen haastateltavilla oli sellainen asenne, että he eivät antaneet sairauden tai sen oireiden määritellä itseään. Tämä näkyi heidän elämässään ja kokemuksissaan siinä, että he eivät antaneet IBD:n rajoittaa itseään tai estää tekemästä asioita, vaikka he myönsivätkin sairauden hallitsevan elämää varsinkin akuutissa tulehdusvaiheessa. Kukaan haastateltavista ei ollut kuitenkaan jäänyt sairauden takia neljän seinän sisälle, vaan haastateltavat olivat käyneet erilaisilla matkoilla, olleet suolistosairauden kannalta haastavissa työpaikoissa ja ennen kaikkea eläneet elämäänsä täysillä. Kuten Teija sanoi, hänellä heräsi ”tietty elämännälkä” ja hän tunsi ”sellasta raivokkuutta jossain vaiheessa, että jotenkin ajatteli, että mä vaan meen ja mä reissaan ja käyn niissä bileissä”. Moni haastateltava yhtyi näihin ajatuksiin siitä, että he tunsivat olonsa enemmän sairaiksi, jos antaisivat sairauden rajoittaa. Kerttu puolestaan oli ottanut sellaisen suhtautumisen, että tässä sairaudessa oli vain pakko hyväksyä se, että kodin ulkopuolella joutuu käymään vessassa. Kai taas kertoi päättäneensä heti diagnoosin saatuaan, ettei ”hitto soikoon aio jäädä kotiin”. Hän koki tämän päätöksen itselleen oikeana, vaikka se onkin tuonut elämään esimerkiksi tiettyä suunnitelmallisuutta. Alla oleva esimerkki kuvaa hänen elämäänsä päätöksen jälkeen:

Se johti siihen, että mä osaan kaikki keskustan kadun ilmaset vessat ulkoa ja niinkö tähän tyyliin, mut mä oon niinkö. Mun elämää tää sairaus on rajoittanu. Mut tosi vähän niinkö tekemisen kannalta, että mä oon vaan tehny. Mä käyny pelaamassa lätkää, mä oon käynyt lätkäpelin aikana kolme neljä kertaa vessassa ja sama futiksen kans, että mä oon niinkö vaan menny. – Kai

Oman positiivisen asenteen merkitys näkyi etenkin niiden haastateltavien kohdalla, jotka olivat julkisesti ulostaneet housuunsa. He kertoivat ottaneen tietoisesti tällaisen asenteen, jossa pakkonomaisten ulostamisen tarpeen ei annettu rajoittaa itseään. Vaikka housuun kakkaaminen julkisessa tilanteessa tuntui heistä epämiellyttävänä ja häpeälliseltä, kotiin jääminen tarkoittaisi

heidän kokemuksensa mukaan asioista pois jäämistä ja ”sairauden voittamista”. Minttu ja Petri kertovat omasta suhtautumisestaan näin:

Reissasinkin siellä tosi paljon ja viikonloppusin au pair kavereitten kanssa ympäri maata. Olen eri-näisissä teltaolosuhteissa sinnitellyt sen asian kanssa. Ryöminyt pitkälle sinne mettään, että kukaan ei näe eikä kuule. Ja on tosiaan reissattu siellä sun täällä ja siellä missä on maailman pisin paikan nimi, niin siellä on myös minun paska siinä vieressä. Siinä kyltin vieressä, ja silloin oli aivan hirveä hätä. – Kai

Se on vähän semmosta kamppailua sen taudin, että se tuntuu siltä, että kumpi antaa periksi. Että en mää anna periks, että mää vaikka paskon housun, mutta mä mielummin teen tän jutun näin. – Petri

9.2.2 Avoimuus ja huumori

Kaikki haastateltavat kokivat lievittävänsä häpeää tai estävänsä sen syntymistä kahdella eri tavalla. Nämä olivat avoimuus ja huumori. Avoimuus näyttäytyi haastatteluissa sekä lähipiirissä että sellaisten ihmisten kanssa, joiden kanssa ollaan muuten paljon tekemisissä. Huumorin käyttö taas ilmeni haastateltavien lähipiiriä koskevissa kokemuksissa.

Kaikki haastateltavat kokivat erittäin merkittävänä häpeän lievittäjänä sen, että he kertoivat sairaudesta ja sen mukanaan tuomista asioista läheisille ihmisille. He kokivat avoimuuden tapana, jonka avulla vaikeista asioista tai epämiellyttävistä tunteista voitiin keskustella. Toimiva kommunikaatio oli haastateltavien mukaan tärkeää etenkin parisuhteessa, koska IBD saattoi muuttaa intiimiä kanssakäymistä tai aiheuttaa ongelmia sen saralla. Parisuhteessa oleva Mikael toi esiin sen, kuinka avoimen keskustelun ja ongelmien käsittelyn ansiosta parisuhde oli voimistunut. Muutkin parisuhteessa olevat kokivat, että oma suhtautuminen IBD:hen ja häpeällisinä pidettyihin asioihin oli muuttunut mutkattomammaksi hyvän ja avoimen parisuhteen ansiosta. Lisäksi Patrikin kumppani oli kertonut pitävänsä siitä, kuinka hänen miehensä oli pystynyt tuomaan itsestään myös heikon puolen esiin.

Että kyllä mä koen, että silläkin saralla on sujut itensä ja taudinkin kans toisaalta. Mut se riippuu varmaan ihan tosi paljon parisuhteesta ylipäätänsä. Kyllähän tavallaan aikasemmin se aiheutti paljonkin pohdintaa, että jos maha oli löysällä, niin ei takuulla tehnyt tehdä mieli tehdä mitään aloitteita sen takia. Mut se luottamus, mikä mun miehen kans on, niin se on huippua. Pitää muistaa kiittää taas. Sanoo taas ääneen se. Aina vois olla huonomminkin. – Teija

No jos se, että jos meikä paukuttelee himassa. No alkuun se oli itelle vähä se, että tuntu pahalle, kun järjetön katku niin ei sitä ihan silleen oo vieläkään. Jossain vaiheessa ajattelin sitä, että mitenhän se reagoi tohon, että rupeeko kohta riittämään. Silleen kevyesti juteltu, niin sano, että se on siussa ja ei hän sen takia mitenkään vieroksumaan siuta. Kyl sais olla isompia asioita, mitkä vaikuttais. Mut tavallaan siitä sitten, kun puhuin, niin se sano, että kyllä hän diggaa, että sie osaat olla hänen edessä myös heikkokin, että ei tarvi koko ajan olla semmonen kova. – Patrik

Kaikki haastateltavat olivat olleetkin avoimia sairaudestaan lähipiirille. He kokivat avoimuuden auttavan sairauden käsittelyssä ja sairauden oireisiin sopeutumisessa. Varsinkin diagnoosin alkuvaiheessa muutama haastateltava koki tarvitsevansa sairauteen liittyvien asioiden jakamista ja niiden toistuvaa kertomista. Eräs piti tätä ”purkamisen tarvetta osana hyväksymisprosessia”, ja toinen oli kertonut avoimesti, koska ”ei oo yksin sen kans siinä kohtaan niin paljon”. Vaikuttaa siltä, että haastateltavien ei ollut tarvinnut kertoa sairaudestaan tuntemattomille ihmisille tai puolituloille, koska sairaus ei ollut näkynyt mitenkään ulospäin ja sairauden katsottiin olevan yksityisasia. Haastateltavat olivat yleisesti sitä mieltä, että sairauden ei ollut annettu määrittelevän itseään niin, että siitä tulisi kertoa kaikille. Kerttu antaa seuraavassa aineistokatkelmassa esimerkin siitä, kuinka omat sairaudet tai muut terveydentilaan liittyvät asiat eivät kuulu ulkopuolisille:

Läheisille joo, ulkopuolisille en [kertonut]. Emmä usko, että kukaan kertoo mistään kuukautisvuodosta kauheen tuntemattomille ihmisille, niin miks mä kertoisin sitä, mitä lääkkeitä mä otan tai kuinka usein mä käyn vessassa. Tietysti jos joku kysyy, niin se on eri asia. Mut en mä koe, että mun tarvii julistaa sitä kaikille, koska ei se määrittele mua niin paljon. Tai ainakin haluan ajatella, että se ei määrittele mua ihmisenä. – Kerttu

Haastateltavat kokivat, että lähimmät ihmiset olivat suhtautuneet sairauteen hyvin. Tämän myötä he kokivat lähipiirin tuen voimaannuttavana ja erittäin merkittävänä asiana sairauden käsittelyssä. Kerttu kertoi, kuinka hänen poikaystävänsä oli huolehtinut esimerkiksi hänen syömisistään. Alla olevassa aineistokatkelmassa Mikael kiittää tyttöystävänsä saamastaan tuesta. Toisaalta useampi haastateltava koki, etteivät jotkut ihmiset – usein tietämättömyyttään – ymmärtäneet sairautta. Moni haastateltava oli kokenut vähättelyä tai avointa ihmettelyä siitä, miksi sairastunut toimi jollain tietyllä tavalla. Kai kertoo mieleen jääneestä kokemuksestaan näin:

Kävin sitten sitten siellä puskalla. En lähteny sinne hissiin, koska tiesin, että jumansuikka, että se hissi saattaa jumittua tai jotain tämmöstä. Kävin siellä sitten ja tulin sitten vähän kiireellä siihen peliin ja kiireellä kamoja päälle. Totesin sille äijälle, kun äijä tulee kysymään, että mikä sulla on kestänyt. Että nojoo toi vatsa, että kävin jumansukka tuolla ylhäällä jaskalla. Jaa että joo puskassa. Että niin niin, ei siellä oo muutakaan vessaa. Muutenkin totesin, että se kaveri ei täysin ymmärrä ihmisiä. Niin se totes, että vitun idiootti, että mikset sä tullu tänne alas. – Kai

Tukee mä saan paljon, että vaikka kuinka törpön asian onnistuisin tekeen, niin aina sitä tukee vaan löytyy. Muistan, että olin sairaalassa käymässä, niin siellä oli vierailuaika, niin tyttö tuli sitten ikkunaan. Niin se oli kerennyt käydä kaupassa, en muista mistä se tuli. Autolla tuli vielä heilutteleen sinne sillai, että se on kyllä pitänyt niin sanotusti äärimmäisen hyvää huolta. – Mikael

Haastateltavat kertoivat olleensa avoimia myös, jotta muiden ihmisten ei tarvitsisi ihmetellä heidän käytöstä. Muut ihmiset olivat tässä tapauksessa lähipiirin lisäksi niitä, joiden kanssa

olla tekemisissä arjessa. Vaikuttaakin siltä, että haastateltavat avautuivat sairausdiagnoosista silloin, jos kertominen vähentäisi muiden ihmisten hämmennystä esimerkiksi yhtäkkisestä vessaan juoksemisesta. Tällainen tilanne vaati heidän mukaansa ”selitysvelvollisuutta”. Avoimuuden avulla haastateltavat halusivat helpottaa niin itsensä kuin toisten ihmisten oloa. Tämä vähensi myös turhaa selittelyä, jonka useimmat haastateltavat kokivat turhauttavana ja nolona. Erik pitikin sairautta ”suojakilpenä”, jonka varjolla myös oudolta tuntuvat asiat saivat selityksen. Ensimmäisessä aineistokatkelmassa Patrik kertoo maanpuolustusharjoituksissa tapahtuneesta kokemuksesta, jossa hän koki järkeväksi kertoa sairaudestaan. Jälkimmäisessä esimerkiksi Petri kiteyttää ajatuksen siitä, miksi sairaudesta oli helpompi kertoa kuin vaieta.

Oon niinkö vapaaehtosessa maanpuolustushommassa messissä, niin ajattelin, että lähen tänne kokeileen. Kokeillaan mitä tää homma menee, niin siellä huomaa just sen, että tavallaan, että se voi tulla melkeen housuunkin, että kyllä muutamia kertoja juoksin mettään, että sori, että meikän on pakko mennä. Vaikka siinä oli joku opetustilanne, että sori, mie en voi jäädä tähän näin. Sillon ensimmäisiä päiviä en jaksanu sanoo edes asiasta, mutta sitten oli pakko vihjasta, että meikällä on tällöinen suolistohomma diagnosoitu, mutta ei se oo aikasemmin vaivannu ja nyt tuli tänne näin, niin nyt on vähän vaivannu, että ne on noi tommoset. – Patrik

Jos mä jonkun ihmisen kans oon pidempään, että kyllä mä sille aina selitän tilanteen, että on helpompi sanoa, että okei mä nyt vessaan ja sitten kohta viiden minuutin päästä mä meen uudestaan vessaan. Kaikki ymmärtää, että okei sulla on tuommonen juttu ja se kuuluu siihen. – Petri

Avoimuuden lisäksi haastateltavat kokivat, että yhteinen huumori lähipiirin kanssa oli tapa lievittää sairautta ja mahdollisia häpeän tunteita. Moni haastateltava sanoi käyttävänsä ”mustaa huumoria” puhuessaan sairaudestaan ja kakkajutuista. Huumorin merkitys nousi esiin niin parija ystävyys-suhteita kuin perhesuhteita koskevissa kokemuksissa. Haastateltavat kokivat, että ystävyys-suhteissa ”paskajutuista” puhuttiin hyvin humoristisesti. Esimerkiksi Minttu kertoi ystäviensä kanssa käydyistä keskusteluista, joissa ”käydään läpi se, minkälaista koostumusta sulla ja mulla ollu”. Huumori toimi myös parisuhteessa sairauden käsittelytapana. Mikael kertoi itsensä ja tyttöystävänsä olleen lähinnä huvittuneita, jos ”mulla on nyt sattunu vaikka se, että mä oon istunut tietokoneella ja sitten on se kuuluisa lusikallinen tärähtänyt housuun”. Hän koki huumorin olevan defensi eli puolustuskeino.

Yleisesti ottaen huumorin käyttö oli helpottanut haastateltavia käsittelemään sairauttaan ja siihen yleisesti häpeällisinä pidettyjä asioita. Haastateltavat pitivät huumoria selviytymiskeinona, jonka avulla rankat tulehdustilat voitaisiin kestää helpommin. Toisaalta rankan huumorin käyttäminen oli osalle sallittua vain hyvänä päivänä, eikä vakavasta sairaudesta vitsailu ollut aina

mahdollista. Anu tuo aineistokatkelmassa esiin huumorin aseman häpeällisten asioiden normalisoijana. Hän kiteyttää asian seuraavasti:

Totta kai mä puhun myös vakavaan sävyyn tietyssä tilanteessa. En mä nyt ehkä kaikkea pysty ottaa huumorilla tai just sitä, että menee itkeväiseen masentuvaiseen fiilikseen. Sitä ei tavallaan oikeestaan pysty kuittaamaan huumorilla. Mut semmosen ehkä rupsauttelen ja ton tasosen asian, mikä ei niinkö vaikuta varsinaisesti siihen elämään muuten kuin semmosesti yleisesti asioina, mitkä saattais tuottaa häpeää tai ne ei kuulu normaaliin käyttäytymiseen tietyissä tilanteissa, niin semmosista. Mutta tavallaan, jotka ei vaikuta muuten millään tavalla, niin mun mielestä niitä voi kuitata tietynlaisella huumorilla ja sehän normalisoi niitä asioista tietyllä tavalla se huumori niistä tilanteista. – Anu

9.2.3 Konkreettiset keinot

Kaikki haastateltavat kertoivat halunneensa olla tietoisia lähimmän vessan sijainnista, koska tämä lievitti housuun ulostamisen pelkoa ja näin ollen esti häpeän syntymistä. Tietoisuus vessojen olemassaolosta ja läheisyydestä koettiin helpottavan arjen sujumista. Haastateltavat kertoivat suunnittelevansa kulkureittejään ja valitsevansa julkisia paikkoja, kuten ruokakauppoja, lähimmän ja saatavilla olevan vessan mukaan. Muutama haastateltava totesikin tietävänsä tasan tarkkaan, minkä oven takana vessa sijaitsee tutuissa julkisissa paikoissa. Esimerkiksi yksi haastateltava myönsi tulleen tutuiksi kaupungin pääkadun kaikkien ilmaisten vessojen kanssa. Haastateltavat kokivat, että vessan sijainnin ja olemassaolon tietäminen antoi turvallisuuden tunteen siitä, että vessaan pääsi mahdollisimman nopeasti. Muutamat haastateltavat kokivatkin, että vessan tiedostamisesta tuli akuutin vaiheen aikana niin iso osa elämää, että sama pelko oli vaivannut heitä myös remissiossa. Moni myönsikin vessan hallinneen elämää akuutin tulehdustilan aikana. Esimerkiksi Erik kertoo seuraavassa aineistokatkelmassa henkisesti uuvuttavasta työmatkastaan, jonka hän oli taittanut jalan:

Ja kyllähän se semmonen niinkö uuvuttava oli, että kun piti miettiä, että missä kaikkialla voi käydä vessassa. Käveli tuon työmatkan, niin mielti, että päiväsaikaan tossa on ensimmäinen puoltoista kilometriä, sitten on kaupungintalo, missä pääsee vessaan, sitten on kirjasto ja sitten on työpaikka. Jos vaikka illalla käveli takasin ja tiesi, että niistä mikään ei oo auki, niin sen kesti, mutta se oli sellanen, mikä oli koko ajan mielessä koko työmatkan. Se oli semmonen henkisesti uuvuttava. Kyllä sen niinkö vatsa kesti, kyllä mä sen pystyin pidätellä. Ei missään pusikossa tarvinu käydä. Päähän ei mahtunu muita ajatuksia ja se koko työmatka meni siihen, että mä tuijotin vaan niinkö eteenpäin, että nyt vaan niinkö kotiin ja vessaan. – Erik

Noin puolet haastateltavista oli jossain vaiheessa käyttänyt konkreettisia keinoja häpeän lievittämiseen. Näillä keinoilla tarkoitettiin useasti ulostamisen äänien ja hajujen peittämistä tai piilottamista toisilta ihmisiltä – varsinkin lähisuhteissa ja julkisissa tilanteissa. Eräs yleisimmistä tavoista oli laittaa vesihana päälle, jotta vessakäyntien äänet eivät kantautuisi toisten ihmisten

korviin. Minttu kertoi puolestaan ottaneensa mökille mukaan oman ilmanraikastimen, koska ”se jotenkin sitä mun häpeää lievitti, kun sen ei tarvinnut ihan kaikkien naamalle tulla”. Mikael kertoi yrittäneensä tehdä pientä äänenvaimenninta, mutta ”se ei oo noin niin mikään ratkasu, koska se yleensä kun se [ulostus] tulee, niin sit se aina on myös sotkemista”. Kaksi parisuhteessa olevaa, jotka kokivat ulostamisen äänet ja hajut lähisuhteissa ongelmallisina, kertoivat käyttävänsä konkreettisia keinoja myös puolison läsnä ollessa. Salla kertoo näin omista konkreettisista häpeän lievityskeinoista, joita hän käytti puolison ja ystävien seurassa, mutta myös työpaikalla:

Siinä on just se, että kyl mä pystyn mun miehelle, että pistäkö telkkaa lujemmalla, että se jotenkin helpottaa itteensä. Vaikka en mä sit tiä, että se saattaa silti kuulla vaikka kuinka hyvin. Ja vaikka ollaan läheisiä, mutta jotenkin mulla on aina ollu siis haasteellista ylipäänsä käydä julkisissa vessoissa. Että siis pissaaminenkin on silleen, että sulkeen korvat hetkeks, että mä en kuule, että siellä on muita, että mä pystyn. Mä jotenkin jännitän hirveesti, saatika sitte isomman hädän tekeminen. Siis joo oon tosi kiusaantunut niistä asioista, että just jos meilläki on vieraita ja joudun käymään vessassa, niin yrittää jotain tulitikkuja hirveesti sytytellä ja hajuvesiä ja hengaa siellä pidempään mitä on tarve. Sit mä muistan töissä, että mä tein sitä, että mä vedin vessan useamman kerran siinä välissä, että tavallaan se haju ei leviäis sinne niin pahasti, kun siellä ei muhi niin kauan joku. Niin jotenkin mä niinkö koin, että se nopeemmin muka haihtuis sieltä. En tiä, mutta siis tämmöistä jotain kikkailua.
– Salla

9.3 Hoitohenkilöstön kokemus IBD:tä sairastavien häpeästä

Tässä kolmannessa pääluvussa tuon esiin sen, millaisena IBD:tä sairastavien häpeän kokemukset näyttäytyvät heitä hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten silmissä. On tärkeää muistaa, että haastattelemani hoitohenkilökunta kohtaa IBD:tä sairastavat hoito- tai sairaalaolosuhteissa. Tämä tarkoitti usein lääkehoidon ohjausta, osastohoitoa tai kontrollikäyntejä. Usein sairastuneiden osoittamat häpeän kokemukset koskettivat juuri hoitotilanteita, sillä hoitohenkilöstö ei osallistunut potilaiden arkeen. Toisaalta näissä hoitotilanteissa sairastuneet toivat esiin kokemuksiaan, joita oli tapahtunut hoidon ulkopuolella.

Esittelen ensimmäiseksi sen, millaisia häpeän kokemuksia IBD:n parissa työskennellyt hoitohenkilöstö oli kohdannut ja millaisissa tilanteissa nämä kokemukset olivat ilmenneet. Toiseksi esitän lyhyesti, miten hoitohenkilöstö näkisi IBD:n ja sen oireet omalla kohdallaan.

Haastattelemani hoitohenkilöstö oli kohdannut työssään IBD:tä sairastaneiden kertomaa tai osoittamaa häpeää. Nämä tunteet olivat näkyviä etenkin sairauden alkuvaiheessa, jolloin sai-

rauteen liittyvät hoitotoimeenpiteet olivat uusia asioita sairastuneelle. Hoitohenkilöstön kokemuksen mukaan häpeän syntymiseen ja sen voimakkuuteen vaikutti myös se, minkä vaikeusasteinen tauti oli kyseessä. Esimerkiksi hyvin rajoittavan monioireisen sairauden koettiin aiheuttavan sairastuneelle todennäköisemmin enemmän noloja tilanteita tai häpeällisiä tunteita kuin lievä IBD:n muoto. Yleisesti ottaen nuorten katsottiin olevan erityisen alttiita häpeän tunteille. Moni puheenvuoro toi ilmi, kuinka nuoret ja nuoret aikuiset olivat siinä elämän vaiheessa, jossa tehtiin päätöksiä parisuhteen, perheen tai työpaikan suhteen. Hoitohenkilökunnan puheista välittyikin se, kuinka nuoret esimerkiksi pelkäsivät sairauden vaikuttavan tai rajoittavan esimerkiksi juuri kumppanin tai työpaikan saamista.

Hoitohenkilöstö liitti IBD:tä sairastavien häpeän tunteiden aiheuttajiksi sairauden luonteeseen kuuluvan ulostamisen ja ulosteen. Tulos oli siis saman suuntainen kuin IBD:tä sairastavien oma kokemus. Hoitohenkilöstö kertoi, että esimerkiksi ulostusnäytteiden antaminen tai toimittaminen sekä niiden käytännön ohjeista kysyminen koettiin potilaiden taholla ongelmallisena. Hoitohenkilöstö oli kokenut, että sairastavat halusivat monin eri tavoin piilotella asiaa. Potilaat olivat esimerkiksi käärineet vessapaperin näyteputkilon ympärille. Heille tuntui hoitohenkilöstön mielestä olevan tärkeää, että näyte annettiin samalle hoitajalle, jonka kanssa asiasta oli aiemmin sovittu. Eräs haastateltava tiivistä tämän sanoessaan:

Musta tuntuu, että näiden ulostenäytteiden kanssa, että kun se on semmonen. No tässä on sulle purkit ja sitten tässä on tarrat ja viet labraan, niin ei kaikki kehtaa kysyä, että miten mä sen tänne purkkiin saan. Sit että onks sulla mitään millä ton tosta tonne laittais, että ihan niitä käytännön jotenkin. Nyt kun sä viet, osastolla oli sama homma, niin "se on nyt siellä, jätin sen sinne". Sit sää mietit, että aijjaa, että se ulostenäyte. "Joo". Sit se on semmoseen paperiin monta käsipyyhepaperia just siihen päälle. ja siihen sit sellainen, että se pysyis siellä piilossa, että ei sitä näkis. Et se pistetään piiloon ja yritetään laittaa paperiin, että se ei haisis. Ja sit sen jälkeen aika äkkiä poistuu johonkin päivähuoneeseen tai johonkin. Niitä ei halua nähä, kun sä otat sen ja kuljetat sen tuonne analysoitavaks vessaan.

Hoitohenkilöstön kokemuksen mukaan IBD:tä sairastavien mahdolliset häpeän tunteet näkyivät siinä, kuinka paljon housuun ulostamista pelättiin etenkin julkisella paikalla. Moni heidän potilaistaan oli tuonut vastaanotolla ilmi, miten häpeälliseltä housuun ulostaminen oli tuntunut. Pahimmassa tapauksessa nämä potilaat olivat alkaneet jo tai olivat vaarassa eristäytyä ulko-maailmasta, koska hallitsematon suoliston toiminta pakotti heidät pysymään vessan läheisyydessä. Hoitohenkilöstö oli kohdannut työssään tällaisia sairastuneita, jotka jo hoidossa ollessaan vaikuttivat sulkeutuneilta tai kuoreensa käpertyneiltä. Hoitohenkilöstö toi yhdessä esiin monenlaisia esimerkkejä, joissa sairastuneet olivat joutuneet epämiellyttäviin tilanteeseen housuun

ulostamisen takia. Eräässä tapauksessa nainen oli ajanut ylinopeutta, koska hän halusi kiirehtiä kotiinsa housuun ulostamisen takia. Poliisi oli pysäyttänyt hänet ylinopeuden takia, mutta antanut ylinopeuden anteeksi, kun housuun päästännyt selitti syyn kovalle vauhdille. Yksi osallistuja kertoo toisen tapauksen sairastuneesta, joka oli kaupungissa ulosteet housuissa eikä saanut kyytiä kotiin:

Ja yks ei päässyt kotiin. Se ei saanut minkäänlaista kyytiä. Taksi ei ottanut kyytiä, kun haisi niin pahalta. Sano, että jos oot housuus tehnyt, niin eihän hän siinä autoa riskeeraa. Hän sano, että hän soitteli yötä myöten kavereita läpi, että kuka pystyis hakee aamuyöstä kaupungista kotiin, kun ei ambulanssia oikein tähän vaivaan voi ottaa.

Hoitohenkilöstö koki, että suolistoon ja ulosteeseen liittyvä sairaus aiheutti potilaissa sen, etteivät he usein kehdanneet tai uskaltaneet puhua oireista ja hoitotoimenpiteistä. Heidän puheidensa pohjalta vaikuttaakin siltä, että IBD:tä sairastavat tarvitsisivat yksityisen tilanteen, jossa voisi jutella suolen toiminnasta. Hoitohenkilöstö koki, että tämä johtui siitä, että sairastuneet kokivat sairauden yksityisenä ja henkilökohtaisena asiana, josta he eivät halunneet puhua monen ihmisen kuullen esimerkiksi sairaalan vuodeosastolla. Varsinkin nuorten kohdalla hoitohenkilöstö koki viisaammaksi viedä sairastuneen rauhalliseen tilaan juttelemaan. Hoitohenkilöstön puheesta välittyi myös se, että oireiden ja hoitotoimenpiteiden ongelmallisuus ulottui myös ihmisten lähisuhteisiin. Monet IBD:tä sairastaneet olivat tuoneet hoitotilanteessa esiin sen, kuinka esimerkiksi parisuhteessa puolisolle oli vaikea kertoa hankalista oireista tai intiimialueille paikallistuvista hoidoista.

Sit tää se mitä nyt tuli just tästä parisuhteesta mieleen, että tämmönen että on niinkö vaikea. Pitäis käyttää jotain paikallishoitoja, niin miten niitä illalla laittaa, että joku sanoo, että eihän voi sellasta. Eihän hän voi semmosta tehdä, ei hän voi kertoa tällasesta asiasta.

Hoitohenkilöstö esitti tälle syyksi sen, että ihmiset eivät olleet keskustelleet ulostamiseen liittyvistä asioista. Eräs hoitohenkilökuntaan kuuluva totesi tähän, että ”varmaan se kakkatabu siinä on [taustalla]”. Hoitohenkilöstö piti vaikenemista ongelmallisena, koska oireita voisi olla vaikea tunnistaa kroonisen sairauden aiheuttamaksi ja näin diagnoosin tekeminen voisi pitkityä. He kertoivat haastattelutilanteessa, että usealle juuri diagnoosin saaneelle oli tullut yllätyksenä suvussa aiemmin esiintyneet ruoansulatuselimistön sairaudet. Hoitohenkilöstö päätteli tämän johtuvan siitä, että aiemmin sairastuneet toivat oman sairaushistoriansa esiin vasta, kun sairastunut kertoi juuri saamastaan diagnoosista. Toisaalta hoitohenkilöstön kokemuksen mukaan suolistosairauksia ei yleisesti pidetty enää niin häpeällisinä kuin esimerkiksi kymmenen vuotta sitten.

Varmaan se kakkatabu siinä on. Monet sanoo, että kun tulee myöhemmin, että hänellä on suvussa siellä ja itseasiassa se on, naapurikin sano, että sillä on ollut avannekin joskus ja muuten. Aihealue kuitenkin liittyy ulosteeseen, niin siitä ei tuu niin puhuttua. Niin sillon se ehkä omalla kohdalla se puheeks ottaminen voi olla haastavaa. Se, että sit kun näkee, kun joku muukin puhuu, niin se toivotavasti monella kuitenkin madaltaa sitä kynnystä.

Hoitohenkilöstö otti haastattelutilanteessa kantaa siihen, kuinka heidän pitäisi paremmin ottaa huomioon IBD-potilaiden häpeän tunteet. He pitivät ongelmallisena sitä, että sairastavien osoittamat häpeän aiheuttajat olivat normaaleja, arkisia ja jokapäiväisiä asioita heille gastroenterologian puolella työskenteleville. Tämän lisäksi tällä vatsan alueeseen ja ruoansulatuselimistöön keskittyneellä alalla suhtautuminen ”kakkajuttuihin” on huumoripainotteista. Hoitohenkilöstö kokikin pystyvänsä keskenään keskustelemaan avoimesti ja vitsailemaan niin, että muiden terveydenhuollon alojen ammattilaiset nolostuivat.

Hoitohenkilöstö painottikin ryhmähaastattelussa, kuinka sairastuneiden häpeää ei tulisi aliarvioida, vaikka itselle asiat olisivat normaaleja. He ottivat esimerkikseen tähytyksen, johon hoitajat ja lääkärit saattoivat osallistua lukuisia kertoja päivässä. Sairastuneelle kokemus näyttäytyi heidän mukaansa ainutkertaisena ja henkilökohtaisena, sillä siinä erään haastateltavan sanoin ”mennään sun sisään ja rikotaan sitä sun koskemattomuutta”. Eräs hoitohenkilöstöstä toteaaakin:

Sitten kun ne on meille niin itsestään selviä juttuja, mitä me ollaan päivittäin tekemisissä. Joskus ajattelee, ettei osaa tarpeeks huomioda sitä ihmistä. Ja ehkä aliarvioi sitä häpeän tunnetta ja sitä, että me puhutaan näistä kakkanäytteistä ja kaikista, että ne on meille jokapäivästä. Mutta sille potilaalle se voi olla ihan kauhistus, että täytyis nyt mennä ja ottaa sitä omaa kakkaa ja ruveta sitä johonkin purkkiin annostelemaan, niin ne on sellasia asioita.

Toisaalta hoitohenkilöstö myönsi haastattelussa, että työpaikalla opittu kakkahuumori ja ulosteen normaalius ei poistaisi omia häpeän tunteita, jos IBD:hen sairastuminen osuisi omalle kohdalle. Vaikuttaakin siltä, että hoitohenkilöstö kokisi myös IBD:hen liittyvät oireet ja taudinkuvan häpeällisinä, jos ne koskettaisivat itseä. Tämä ajatus kiteytettiin ryhmähaastattelussa lauseeseen ”Kakka on helppo ulkoistaa”. Esimerkiksi heidän mielestään housuun ulostaminen tai oireista puhuminen muiden kuullen tuntuisi hävettävältä. Eräs osallistujista kiteyttää asian seuraavasti:

Ehkä se, että meille se on normaalia puhua siitä ja tuntuu ihan niin luonnollista, niin ei se vie keltään meistäkään sitä omaa kumminkaan, jos itsellä olis se. Niin siinä pysyy se sama suhde siihen, että ei se oo yhtään niin luonnollista enää.

Ylipäänsä hoitohenkilöstö liitti ulostamiseen ja sen ääniin sekä hajuihin samanlaisia tunteita kuin sairastuneetkin. Myös heidän kohdallaan puhuttiin konkreettisista keinoista, jotka voisivat mahdollisesti hälventää noloistumisen tunteita.

Joo on epämiellyttävä. Polin kahvihuoneessa vessa on paperiseiniä, niin sinne yksi sun toinen vaan laittaa hanan valumaan, kun kukaan ei kehtaa pierasta edes siellä vessassa. Se on vaikka ihan myö pystytään muiden kakasta puhumaan, mutta se on omalla kohdalla ihan eri juttu.

10. POHDINTA

Viimeinen luku toimii tutkielmani yhteenvedona. Ensimmäisenä tuon lyhyesti esiin tutkimukseni tulokset, joita vertaan samalla aiempiin tutkimustuloksiin. Seuraavassa luvussa vertailen tutkimukseni aineistoa keskenään. Sen jälkeen siirryn arvioimaan tutkimustani niiden päätösten ja valintojen kautta, joita olen tehnyt laadullista tutkimusta tehdessäni. Luvun päättää alaluku, jossa kuvaan tutkimukseni merkitystä kolmella eri tasolla. Tämän lisäksi teen muita huomioita tutkielmani aihepiiristä ja tuon esiin mahdollisia IBD-aiheisia jatkotutkimuksia.

10.1 Päätelmiä tuloksista

Tutkimukseni päätulokset osoittavat, että IBD:tä sairastavien haastateltavieni kokemukset häpeästä oli jaettavista kahteen pääteemaan. Nämä ovat *Oireet ja häpeä* ja *Häpeän lievitys- ja selviytymiskeinot*. Ensimmäinen kattaa sisälleen tutkimukseni päätuloksen, jonka mukaan haastateltavien häpeäkokemukset linkittyivät IBD:n oireisiin ja niiden aiheuttamiin tilanteisiin. Jälkimmäiseen teemaan olen muodostanut haastateltavien kokemuksia siitä, miten tätä häpeää voitaisiin lievittää tai miten siitä voitaisiin selvitä. Tutkimukseni toisena tuloksena voin todeta, että myös IBD:n kanssa työskentelevä hoitohenkilöstö koki oireet ja ulostamiseen liittyvän taudinkuvan sairastuneiden häpeän aiheuttajiksi. Tutkimustulokset olivat siis linjassa toistensa kanssa. Vertailen näiden kahden eri aineiston tuloksia seuraavassa luvussa.

Haastateltavat ymmärsivät häpeäkokemuksensa osana suomalaista yhteiskuntaa ja julkista keskustelua. He kokivat, että IBD:n oireet ja taudinkuva saattoivat aiheuttaa sairastuneelle häpeän kokemuksia tai vaikeuttaa taudin hyväksymistä, mikä johtui heidän mukaansa suoliston ja ulostamisen tabuasemasta. Tulos oli yhdenmukainen niiden tutkimusten kanssa, jotka olivat tarkastelleet IBD:n ja stigman välistä suhdetta. Niissä todettiin, että IBD:n oireet ja niiden mukanaan tuomat haasteet tekivät IBD:stä stigmatisoivan sairauden. (esim. Fourie ym. 2018; Weinberg &

Williams 2005; Dibley ym. 2017; Saunders 2014; Casati ym. 2000.) Tämän perusteella voin todeta, että haastateltavat pitivät IBD:tä osittain stigmaattisena sairautena.

Tutkimukseni ensimmäinen pääteema eli *Oireet ja häpeä* jakautuu kolmeen alateemaan, jotka ovat *Yksin ollessa koettu häpeä*, *Lähisuhteissa koettu häpeä* ja *Julkisesti koettu häpeä*. Nämä kolme alateemaa erittelevät haastateltavien oireiden aiheuttaman häpeän paikallistumista sen mukaan, millaisessa ”suhteessa” haastateltava oli muihin ihmisiin nähden. Häpeällä katsotaankin yleisesti olevan julkinen luonne, mikä tarkoittaa häpeän syntymistä sosiaalisessa tilanteessa ja muiden ihmisten läsnä ollessa. Toisaalta häpeä voi syntyä myös ihmisen omien ajatusten pohjalta tai kuvitellun yleisön mielipiteistä. (Tangney & Dearing 2002, 14; Maibom 2010, 570–571; Miller 1985, 32.)

Tutkimukseni päätuloksena esitän sen, että haastateltavat kokivat häpeää ja sen lievempiä alamuotoja oireista ja niiden aiheuttamista tilanteista. Näitä oireita olivat muun muassa pidätyskyytömyys, ripuli ja pakonomainen ulostuksentarve. Tulos on yhdenmukainen aiempien tutkimusten kanssa, joissa häpeän teema on noussut esiin yhtenä tutkimustuloksena (Kelly 1992; Brydolf & Segesten 1996; Daniel 2002; Hall ym. 2005; Devlen ym. 2014; Savard & Woodgate 2008; Thompson 2013; Dudley-Brown 1996; Fourie 2018; Saunders 2014; Casati ym. 2000).

On merkittävää, että tutkielmani haastateltavat eivät tuoneet ilmi sairausdiagnoosiin liittyvää häpeää. He eivät olleet kiinnostuneita siitä, mitä muut ihmiset ajattelevat heidän sairaudestaan, vaan siitä, mitä muut ajattelevat esimerkiksi julkisissa vessoissa kuuluvista ulostamisen äänistä. Sairauden ja sen oireiden aiheuttaman häpeän välinen eronteko näkyi myös siinä, miten sairausdiagnoosista tuli hävettävä vasta oireiden ja IBD:n taudinkuvan kertomisen myötä. Pidänkin tätä tutkimukseni päälöydöksenä, sillä aiemmat IBD:stä tehdyt tutkimukset eivät ole todenneet selkeää eroa sairauden ja sen oireiden aiheuttaman häpeän välillä. Toisaalta ne tuovat esiin, että IBD:n paljastaminen ja siitä kertominen koetaan häpeällisenä juuri oireiden takia (Thompson 2013; Devlen ym. 2014; Dibley ym. 2017).

Ensimmäinen alateema eli *Yksin ollessa koettu häpeä* jäi hyvin pieneksi alateemaksi, sillä haastateltavat liittivät lievempiä häpeän kokemuksia vain siihen tilanteeseen, jossa aikuinen ihminen ulostaa housuun (myös Dibley ym. 2017, 844). Yleisen käsityksen mukaan aikuisuudessa ihmisen tulisikin itsestäänselvyytenä pystyä huolehtimaan omista sulkijalihaksistaan (Kelly 1992, 38). Haastateltavat eivät kuitenkaan tuoneet ilmi käyttäneensä ulosteenkarkailun pelossa

esimerkiksi vaippoja tai suojuksia (vrt. Kelly 1992, 1–2). Toisaalta ne, jotka olivat ulostaneet housuun, kertoivat nopeasti tottuneensa näihin niin sanottuihin lukuisiin vahinkoihin.

Tutkimukseni IBD:tä sairastavien kokemuksista eroaa huomattavasti siinä, miten haastateltavani eivät liittäneet häpeää sairauden oireiden tai hoitotoimenpiteiden aiheuttamiin ulkonäöllisiin muutoksiin, kuten iho-ongelmiin tai painon vaihteluun (vrt. Savard 2008, 26–27; Devlen 2014, 549; Daniel 2002, 91; Brydolf & Segensten 1996, 45; McDermott ym. 2015, 353). Ne koettiin paikoin vain epämiellyttävinä. He eivät yleisestikään kokeneet sairauden vaikuttavan kehonkuvaansa, koska sairaus ei näy ulospäin.

Toiselle eli *Lähisuhteissa koetun häpeän* ja kolmannelle eli *Julkisesti koetun häpeän* alateemalle oli yhteistä se, että ne muodostuivat haastateltavien häpeäkokemuksista, jotka liittyivät muiden ihmisten kuullen tai lähellä vessassa käymiseen ja sekä sen ääniin ja hajuihin, housuun ulostamiseen ja housuun ulostamisen pelkoon. Kokemukset näyttäytyivät niin lähimmissä ihmissuhteissa kuin julkisissa tilanteissa, joten tarkastelen näitä rinnakkain.

IBD:tä sairastavien on usein todettu häpeävän vessassa käymisen ääniä ja hajuja, jotka saattavat olla voimakkaampia tulehdustilan takia (esim. Dibley ym. 2017, 842; Daniel 2002, 86). He ovat etenkin tietoisia omasta hajustaan ja ulosteensa hajusta, joiden he pelkäävät aiheuttavan muissa inhoa tai pahoinvointia (Ekströmer 2014, 171; Weinberg & Williams 2005, 323). Tämä oli nähtävissä myös minun tutkimukseni haastateltavissa, jotka liittivät häpeää vessassa käymiseen niin lähisuhteissa kuin julkisella paikalla. Enemmistö heistä koki pienissä ja avoimissa julkisissa wc-tiloissa ulostamisen häpeällisenä, mikä oli poikkeava tulos esimerkiksi Weinbergin ja Williamsin (2005, 326) tuloksiin nähden. Noin puolelle haastateltavista myös lähimpien ihmisten kuullen ulostaminen tuntui häpeälliseltä, mikä näkyi etenkin parisuhteen alkuvaiheissa usean haastateltavan kohdalla (myös Weinberg & Williams 2005, 326).

Tutkimukseni haastateltavilleni housuun ulostaminen merkityksellistyi häpeällisenä tapahtumana niin lähisuhteissa kuin julkisessa tilanteessa, mikä oli yhdenpitävää aikaisemman tutkimustuloksen kanssa (esim. Brydolf & Segensten 1996, 42; Devlen ym. 2014, 549; Dibley ym. 2017, 844; Dudley-Brown 1996, 62; Thompson 2013, 26; Daniel 2002, 82; Hall ym. 2005, 446). Noin puolet haastateltavista oli ulostanut housuun sekä läheisen ihmisen seurassa että julkisella paikalla. Muille housuun ulostaminen näyttäytyi ”traumaattisena” tai ”painaajaismaisenä” tapahtumana.

Pidätyskyvyttömyyden katsotaan olevan suurin syy IBD:tä sairastavan elämänlaadun huonontumiselle ja sosiaalisten tilanteiden välttämiseksi (Norton, Dibley & Bassett 2013, 310), mikä näyttäytyy myös aiemman tutkimuksen valossa (esim. Kelly 1992, 52; Dudley-Brown 1996, 62; Thompson 2013, 26; Daniel 2002, 82; Hall ym. 2005, 446). Tämä pelko esiintyi tutkimukseni haastateltaville lähisuhteiden intiimeissä tilanteissa sekä sosiaalisissa ja julkisissa tilanteissa, joissa vessan sijainnista ei ollut varmuutta. Toisaalta haastateltavat eivät tuoneet ilmi elinympäristön suurempaa kaventumista kodin seinien sisäpuolelle, vaikka varsinkin akuutissa vaiheessa vessan koettiin hallitsevan elämää (vrt. Fourie 2018, 153; Brydolf & Segesten 1996, 42; Savard 2008, 38).

Tutkimukseni haastateltavat osoittivat lievempiä häpeän tunteita myös julkisissa tilanteissa, joissa oireet tai niiden aiheuttamat tilanteet rikkoivat sosiaalisia tai yhteiskunnallisia normeja (myös Dibley 2017, 844). Nämä kokemukset näkyivät esimerkiksi haastateltavien työpaikalla tai sosiaalisissa tilanteissa, joissa oireet saattoivat pakottaa IBD:tä sairastavan poistumaan äkillisesti tilanteesta tai keskeyttämään esimerkiksi yhteisen ruokailun.

IBD:tä sairastavat haastateltavat välittivät puheessaan myös *Häpeän lievitys- ja selviytymiskeinoja*. Tämä tutkimukseni toinen pääteema sisältää *Oman positiivisen asenteen, Avoimuuden ja huumorin* ja *Konkreettisten keinojen* alateemat. Tutkimukseni haastateltaville oma positiivinen asenne merkityksellistyi tärkeänä tekijänä häpeän lievityksessä, mikä näkyi täysillä elämisellä sairaudesta huolimatta (myös Daniel 2002, 25; Dibley ym. 2017, 846). Merkittävimmit häpeän lievittämisen tavoiksi haastateltavien puheessa muodostuivat avoimuus ja huumori. Huumorin käyttö on tunnistettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa osuvaksi keinoksi lievittää IBD:n aiheuttamaa häpeää ja toimia asioiden normalisoijana (Dibley 2017, 846; Thompson 2013, 32), ja tämä oli linjassa tutkimukseni kanssa.

Tutkimukseni haastateltavat olivat avoimia lähipiirilleen sairaudesta ja kokivat tulleen hyväksytyksi (myös esim. Brydolf & Segesten 1996, 43; Devlen 2014, 549). Avoimuus ja kommunikaatio auttoivat heitä käsittelemään vaikeita ja häpeällisiä pidettyjä aiheita, mutta myös poistamaan ihmetystä esimerkiksi yhtäkkisestä vessaan juoksemisesta. Avoimuutta ei ole käsitelty aiemmassa kirjallisuudessa häpeän lievittäjänä, vaan tutkimukset nostavat esiin IBD:tä sairastavien pohdinnan siitä, kenelle kertoa tästä näkymättömästä sairaudesta ja missä vaiheessa. (Charmaz 2002, 285; Goffman 1963, 57; Joachim & Acorn 2000, 40.) Toisaalta tämä

oli nähtävillä myös minun tutkimuksen haastateltavien kokemuksissa siitä, milloin uudelle kumppanille tai ystäville tulisi kertoa tästä sairaudesta. He pelkäsivät myös sitä, pitäisivätkö elämään tulevat uudet ihmiset sairautta ja samalla itseä ”oksettavana” tai ”inhottavana”, mikä ajatuksena oli nähtävissä myös aikaisemmassa tutkimuksessa (Devlen ym. 2014, 549).

Viimeisenä häpeän selviytymis- ja lievityskeinona tutkimukseni haastateltavat käyttivät lähi-suhteissa ja julkisissa tilanteissa konkreettisia keinoja, kuten vesihanan päälle laittamista, estämään ulostamisen ääniä ja hajuja. Lisäksi heille oli tärkeää olla tietoinen lähimmän vessan sijainnista, jotta housuun ulostamista ei pääsisi tapahtumaan. Tämä näkyi kaikkien haastateltavien kohdalla esimerkiksi reittivalintojen huolellisella miettimisellä, jota kutsuttiin englanninkielisessä tutkimuskirjallisuudessa nimellä ’toilet mapping’ (esim. Ness 2012, 52).

Tutkimukseeni osallistuneet haastateltavat todensivat näillä kokemuksillaan sitä, kuinka suolistoon liittyvät IBD:n oireet olivat suurimpia häpeän syntymiseen vaikuttavia tekijöitä. Koenkin haastateltavien tavoin, että ulostaminen ja uloste ovat osittain vieläkin tabuja yhteiskunnassamme, mikä tekee IBD:stä sosiaalisesti vaikean sairauden suhteessa muihin kroonisiin sairauksiin (Thompson 2013, 27). Tämä ei ole kuitenkaan nähtävillä vain suomalaisessa yhteiskunnassa, vaan uloste on noussut maailmanlaajuisesti inhoa aiheuttavaksi tekijäksi (Curtis & Biran 2001, 18). Tabulla tarkoitan tässä sitä, kuinka uloste kategorisoidaan helposti epäsovinnaisina pidettyihin aihepiireihin, joista ei ole hyväksyttävää puhua ääneen (Chelvanayagam 2014, 16–17; Saunders 2014, 1032). Tämä voi johtua siitä, että suolen toimintaan ja ulostamiseen liitetään yhteisöissä yleisesti jaettua ja pysyvää salailua ja häpeää (Krieger 2015, 3).

Nämä suhteellisen vakiintuneet käsitykset voivat syntyä niin sanotusta jokapäiväisestä suolikontrollista. Sen mukaan jokainen yhteisö pyrkii kontrolloimaan ja opastamaan yksilöä pitämään kiinni saastuneisuuteen tai eritteisiin liittyvistä säännöistä, joita ihmiseritteistä ulosteen, katsotaan rikkovan. (Dibley ym. 2017, 847; Seymour 1998, 124.) Tämä ajatus voidaan liittää Douglasin (2000) ajatuksiin siitä, kuinka lika ja saastuneisuus uhkaavat järjestystä, jota vain hygienia ja puhtaus voivat pitää yllä. Hänen mukaansa käsitystä saastuneisuudesta voidaan tarkastella yhteisöllisesti kahdella eri tasolla: välineellisellä ja symbolisella. Ensimmäisellä tarkoitetaan konkreettista tapaa, jolla ihmiset epäjärjestyksen pelossa ja uskomusten ajamina vaikuttavat niin toisten ihmisten kuin omaan käyttäytymiseen. Tällöin uskomukset esimerkiksi ulosteen aiheuttamasta vaarasta toimivat ikään kuin kiristyskeinoina, joiden avulla oma ja toisten käytös saadaan toimimaan ihanteellisen järjestyksen ylläpitäjinä. Symbolisella tasolla taas

viitataan nimensä mukaisesti siihen, miten uskomukset liasta ja saastuneisuudesta muodostavat sosiaalisen järjestelmämme laajempia hierarkioita ja malleja. Esimerkiksi ulosteeseen liittämämme käsitykset toimivat sosiaalisen todellisuuden paljastajana. (Douglas 2000, 48–49.)

Ei ole sattumaa, että ihmiseritteistä juuri ulostamiseen liitetään lika ja saastuneisuus (Douglas 1966, 121; Seymour 1998, 124). Ulostamista pidetään – ja tutkimukseni haastateltavat toivoivat sen olevan – ihmisen yksityisenä ja intiiminä toimenpiteenä. Siitä huolimatta siihen liitetään paljon säännöstelyä, joka alkaa jo noin 4 vuoden iässä wc-harjoitteluna. Lapsen ensimmäiset vaipattomat yöt ja vessassa tehdyt ulosteet aiheuttavat vanhemmissa riemua, mikä osoittaa pädätyskyvyn yhteiskunnallisena tärkeyden. (Seymour 1998, 124–125.) Suoliston kontrollointi ei olekaan vain fysiologinen taito, vaan se on myös ensimmäisiä merkkejä lapsen sosialisatiosta. Vanhemmat opettavat ja osoittavat omalla käytöksellään ja reaktioillaan lapselleen, että housuun ulostaminen tai pissaan tai kakkaan koskeminen ei ole hyväksyttävää. (Norton 2004, 85; Seymour 1998, 124.)

Ihminen sosialisoituu yhteiskunnassa vallitsevaan kakkakulttuuriin jo hyvin varhain (em.). Jokaisella ihmisellä katsotaankin olevan yhteisön normeja noudattava ulostamisen habitus (*faecal habitus*) (Inglis 2000, 53). Tällainen ulostamisen habitus koostuu kahdesta osasta, joista ensimmäinen on symbolinen osa ja toinen käytännönläheinen osa. Symbolinen osa rakentuu kulttuuristen asenteiden ja merkityksenantojen mukaan (Weinberg & Williams 2005, 316), mitkä saatavat vaihdella eri kulttuurien välillä ja muuttua ajan kuluessa (Douglas 1966, 121). Käytännönläheinen osa rakentuu tämän kulttuurisen käsityksen pohjalta, ja se sisältää kolme eri komponenttia. Ensimmäisessä ihminen pyrkii noudattamaan sosiaalisesti hyväksytyjä ajan ja paikan tasoja, eli ulostamaan yksityisesti ja tilanteeseen sopivalla hetkellä. Toisen komponentin mukaan hän haluaa välttää negatiivisia tunteita kiinnittämällä huomioita ulostamisen ääniin ja ulosteen hajuun. Kolmannessa komponentissa otetaan huomioon se, miten ulostamisesta puhutaan. Esimerkiksi länsimaisessa kulttuurissa elävä omaava ihminen pyrkii tekemään tarpeensa yksityisesti, ääniä tai hajuja päästämättä ja kiertoilmauksia käyttäen. (Inglis 2000, 53–54; Weinberg & Williams 2005, 316–317.) Esimerkiksi tutkimukseni haastateltavat edustivat suurimmissa määrin tällaista länsimaisen ihmisen ulostamisen habitusta.

10.2 IBD:tä sairastavien haastateltavien ja hoitohenkilöstön kokemusten vertailua

Aiemmat tutkimukset eivät ole juurikaan tarkastelleet hoitohenkilöstön näkemystä IBD:stä. On todettu, että hoitohenkilöstön on vaikea ymmärtää tai tunnistaa esimerkiksi IBD:stä johtuvaa uupumusta (Czuber-Dochana ym. 2014), mutta IBD:n ja häpeän yhdistävää tutkimusta ei ole tehty hoitohenkilökunnan puitteissa. Tutkimuksellani onkin tärkeä rooli uuden tutkimustiedon tuottajana.

Tutkimukseni toisen aineiston eli hoitohenkilöstön kokemukset IBD:tä sairastavien tuntemasta häpeästä olivat saman suuntaisia sen kanssa, millaisia merkityksiä itse sairastavat haastateltavat liittivät häpeään. Kuten edellisessä luvussa toin esille, IBD:tä sairastavat haastateltavani linkittivät erilaisia häpeän kokemuksia oireiden ja niiden aiheuttamiin tilanteisiin. Myös hoitohenkilöstön näkökulmasta IBD:tä sairastavien osoittama häpeä liittyi ulostamiseen, suolistoon ja housuun ulostamiseen. Hoitohenkilöstö oli kohdannut työssään IBD:tä sairastavia, jotka halusivat piilotella ulostusnäytteitä ja puhua näistä näytteistä vain itseä hoitavan asianomaisen kanssa. Lisäksi useat potilaat eivät kehdanneet kysyä hoitotoimenpiteisiin liittyvistä käytännön-ohjeista tai puhua sairauteen liittyvistä suoli- ja ulosteoireista. Suurinta häpeää hoitohenkilöstö oli kohdannut hoitotilanteissa, joissa sairastuneet kertoivat suoraan häpeävänsä housuun ulostamista ja kuinka ajatus pidätyskyvyttömyydestä tuntui häpeälliseltä.

On merkittävää tutkimukseni ja sen arvioinnin kannalta, että hoitohenkilöstö toi yleisesti esiin enemmän IBD:tä sairastavien häpeän kokemuksia kuin haastattelemani sairastuneet. He olivat hoidossa tunnistaneet monia tilanteita, joissa sairastuneet saattoivat eristäytyä pidätyskyvyttömyyden takia monista sosiaalisista tilanteista. Eristäytyminen oli nähtävillä – varsinkin nuorten kohdalla – jo osastohoidossa, missä potilaan kanssa saattoi olla erittäin vaikea keskustella oireista. Hoitohenkilöstön puheista välittyi myös se, miten esimerkiksi parisuhteessa ja lähisuhteissa oli vaikea puhua esimerkiksi paikallishoidoista. Ei ollut ollenkaan tavatonta, että sairastuneet eivät olleet keskustelleet kenenkään kanssa häpeällisistä oireista. Tämän katsottiin luonnollisesti vaikeuttavan hoitoon hakeutumista, diagnoosin tekemistä ja mahdollisimman nopeaa hoidon aloittamista.

Tarkasteltaessa tällaista päätelmää minun on otettava huomioon se, että hoitohenkilöstön kokemusta ei voi suoraan verrata tutkimukseni haastateltavien henkilökohtaisten kokemusten kanssa. Hoitohenkilöstön kokemukset sairastavien häpeästä muodostuivat osittain heidän omista tulkinnoistaan, vaikkakin potilaat olivat myös puhuneet suoraan häpeästä. Tämä ei tar-

koita sitä, etteikö hoitohenkilöstön kokemuksilla ole merkitystä. Yksilöiden kokemukset muodostuvat fenomenologisen tieteenperinteen mukaisesti merkityksistä, jotka ihminen liittää koskemaan omaa itseään, elämäänsä ja maailmaa (Ryynänen 2005, 46). Nämä merkitykset rakentuvat suhteessa yksilön omaan todellisuuteen (Laine 2010, 29). Hoitohenkilöstön kokemuksen avulla pystyn kuitenkin laajentamaan käsitystäni IBD:tä sairastavien kokemasta häpeästä, koska hoitohenkilöstön puhe koski yleisesti IBD:tä sairastavia.

Minun tulee tiedostaa myös se, että hoitohenkilöstön esiin nostamat sairastuneiden häpeän kokemukset olivat osittain linkittyneitä sairaala- ja hoitokontekstiin. Heidän tulkintansa koskivat laajaa skaalaa sairastuneita, joiden IBD:n oireet ja vakavuusaste vaihtelivat voimakkaasti. Esimerkiksi osastohoitoa vaativalla IBD:tä sairastavalla oli voinut olla moni- ja hankalaoireinen sairaus, minkä takia häpeän tunne ilmeni voimakkaampana hoitohenkilöstön haastattelussa. Toisaalta taas sairastavien kokemukset saattoivat näyttäytyä voimakkaampina hoitohenkilöstön silmissä, koska he olivat itse tottuneet olemaan joka päivä tekemisissä IBD: taudinkuvan kanssa.

Hoitohenkilöstön haastattelusta nousi myös esiin jotain yllättävää. Puhuessaan ja tulkitessaan IBD-diagnoosin saaneiden kokemuksia he tulivat avanneeksi myös henkilökohtaista kokemustaan. Vaikuttaakin siltä, että hoitohenkilöstö pystyi samaistumaan IBD-diagnoosin saaneiden häpeän kokemuksiin. Heidän puheestaan välittyi se, kuinka ulostaminen muiden kuullen tai housuun ulostaminen tuntuisi häpeälliseltä. Tähän omakohtaiseen tilanteeseen ei enää auttanut se, että he olivat työssään tekemisissä sairauden ja kakkajuttujen kanssa sekä olivat sinut niiden kanssa. He kiteyttivätkin tämän lauseessa ”Kakka on helppo ulkoistaa”. Tällä he tarkoittivat sitä, että housuun ulostaminen tai ulostamisen julkisuus äänien ja hajujen muodossa tuntuisi omalla kohdalla häpeälliseltä. Kun tällainen tilanne havaittiin esimerkiksi sairastuneen kokemuksessa, se tuntui oman työn kautta luonnolliselta asialta. Tämän tutkimustuloksen myötä voin allekirjoittaa vielä voimakkaammin sen, että suolisto ja uloste ovat osittain tabuja suomalaisessa yhteiskunnassa ja että IBD:hen liitetään tämän takia stigmaa.

10.3 Tutkimuksen arviointia

Laadullista tutkimusta on kutsuttu pelkäksi ylämäen tarpomiseksi (Eskola 2015, 185). Ymmärän tämän lauseen, sillä tämän tutkimuksen tekeminen tuntui työläältä ja yhdeltä ylämäeltä. Tunsin, että yhden mäen päälle kavuttuani vastassa oli vielä toinen ylämäki. Ensimmäisen varsinaisen ylämäen päälle kapusin, kun keräsin IBD:tä sairastavien haastattelut. Tämän jälkeen kohtasin suuren vuoren, joka oli nimeltään aineistojen litterointi. Samaan aikaan litteroinnin kanssa toteutin toisen aineistoni eli IBD:tä sairastavien kanssa työskentelevän hoitohenkilöstön ryhmähaastattelun. Aineistojen analyysivaiheissa kohtasin ensimmäisen loivan alamäen, sillä aineistot olivat monipuolisia ja rikkaita tutkimusintressini kannalta. Tutkimustulosten raportointi toi taas eteeni ylämäen, jonka aikana tuskailin sen kanssa, miten saan tutkimusraportin vastaamaan rikasta ja mielenkiintoista aineistoa. Tämän koitoksen jälkeen tutkimuksen teko oli hitaasti laskevaa alamäkeä, eikä isompia ylämäkiä enää näkynyt. Tämän tutkimuksen tekeminen vaati minulta päätöksiä ja valintoja, jotka koskivat etenkin aineistojen keruutapoja ja aineiston analyysia (em. 188). Arvioin seuraavissa kappaleissa tutkimustani tekemieni päätösten pohjalta. Olen ottanut huomioon tutkijan reflektion luvussa 8.3.

Aineistonkeruuprosessini alkoi IBD:tä sairastavien haastateltavien löytämisellä ja keräämisellä. Lähetin sairastaville saatekirjeen (liite 1) Crohn ja Colitis ry:n sähköpostilistan kautta. Jälkeenpäin minulla oli ristiriitaisia ajatuksia saatekirjeestäni, jossa toin esiin todella tarkasti sen aikaisen tutkimuskysymykseni. Tutkittavien informointi oli toki tärkeää, mutta olisin voinut kirjoittaa etsiväni ”haastateltavia, jotka ovat valmiita puhumaan sairauden aiheuttamista negatiivisista tunteista”. Nyt haastateltavat tiesivät tarkalleen, mikä on tutkimusintressini. En osaa tietenkään sanoa, vaikuttiko saatekirje haastateltavien vapaaehtoisuuteen. Minun on kuitenkin otettava huomioon se mahdollisuus, että tutkittavat olivat sinut sairautensa ja häpeän kokemusten kanssa, koska he tulivat haastatteluun vapaaehtoisesti tietoisina aiheestani. Toisena asiana minua miellyttää se, vaikuttiko haastateltavien yhdistyksen jäsenyys haastateltavien kokemuksiin. Toisaalta he eivät yleisesti ottaen olleet yhdistyksen aktiivisia jäseniä, jotka olisivat mahdollisesti halunneet vaikuttaa haastattelun avulla siihen, miten IBD:stä puhutaan.

Minun tuli tutkimustuloksia arvioitaessa ottaa huomioon, kuinka IBD:tä sairastavien kokemukset häpeästä olisivat voineet olla voimakkaampia, jos haastateltavat olisivat olleet sairauden akuutissa vaiheessa. Nyt kaikki haastateltavat olivat remissiossa, eli heillä ei ollut suolistossa oireita aiheuttavaa tulehdusta. Lisäksi heidän kokemuksensa olisivat voineet merkityksellistyä

toisella tavalla, jos kaikki haastateltavat olisivat saaneet juuri diagnoosin tai olisivat kaikki kärsineet saman vaikeusasteisesta taudista. Laadullisessa terveystutkimuksessa pitääkin ottaa huomioon tutkittavien kontekstualisointi. Siinä taustatietojen keräämisen avulla tutkittava sijoitetaan oikeaan ympäristöön. (Kylmä & Juvakka 2012, 115.) Olen kuitenkin erittäin tyytyväinen IBD:tä sairastavien kokemuksista koostuvaan aineistooni, sillä haastateltavat olivat avoimia ja puheliaita. Lisäksi haastattelemani joukko oli suhteellisen homogeeninen sairauden ja sairaushistorian suhteen. Olen tyytyväinen myös siihen, että tutkimukseeni osallistui sekä miehiä että naisia.

Käytin IBD:tä sairastavien haastattelumuotona teemahaastattelua, jota pidin parhaana tapana saada selville yksilöiden kokemuksia (myös Laine 2015, 39). Valintaani vaikutti myös se, että teemahaastattelua pidetään myös hyvänä tapana kerätä tietoa ihmisten sensitiivisistä kokemuksista (Kallinen & Pirskanen & Rautio 2015, 51). Olin tyytyväinen valintaani, sillä halusin haastattelutilanteista avoimia keskustelunomaisia tilanteita, joita saatoin ohjata aiemmin rakentamieni teemojen avulla. En kokenut kohdanneeni teemahaastatteluja tehdessäni ongelmia, joita usein liitetään haastatteluihin. Uskon, että haastateltavat eivät antaneet sosiaalisesti suotavia vastauksia tai sellaisia vastauksia, joiden avulla he pyrkivät omien etujensa mukaisesti vaikuttamaan tutkimustulokseen, vaan kertoivat omista kokemuksistaan. (ks. Hirsjärvi & Hurme 2008, 34–35; Eskola & Vastamäki 2010, 27.) Olin kaiken kaikkiaan tyytyväinen tekemiini sairastavien haastatteluihin, mutta koin haasteellisena haastattelujen tiukan aikataulun. Parhaimmillaan haastattelin jopa neljää sairastavaa päivän aikana, mikä tuntui erittäin raskaalta. Joissakin haastatteluissa aika tuntui rajalliselta, ja minulle jäikin tunne, että jotain oleellista jäi kysymättä.

Hoitohenkilöstön äänen esiin tuomisessa käytin ryhmähaastattelua, mikä osoittautui oikeaksi valinnaksi. Halusin saada heidän kokemuksensa esiin ryhmätilanteessa, jossa keskustelunomainen tilanne mahdollistaa vuorovaikutuksellisuuden ja mahdollisimman rikkaan aineiston saamisen. Ryhmähaastatteluihin liitettäviä haasteita, kuten haastateltavien keskittymisvaikeuksia, jännittyneisyyttä tai konflikteja (Kallinen ym. 2015, 63), en havainnut haastattelutilanteessa. En olisi voinut saada parempaa aineistoa esimerkiksi yksilöhaastattelulla, koska halusin saada selville heidän havaintojaan ja näkökulmiaan IBD:tä sairastavien häpeäkokemuksesta. Ryhmätilanne mahdollisti sen, että toisilleen ennestään tutut kollegat olivat luovia ja loivat yhdessä kokemuksia sairastuneiden häpeästä.

10.4 Tutkimuksen merkitys ja jatkotutkimus

Tutkimukseni tarkoituksena oli tarkastella IBD:tä sairastavien kokemuksia tautiin liitettävästä häpeästä ja sitä, millaisissa tilanteissa häpeää ilmenee. Halusin työssäni tuoda esiin IBD:tä sairastavien omakohtaisia kokemuksia antaakseni heille mahdollisuuden tuoda äänensä kuuluville. Aiempi suomalainen tutkimus on usein keskittynyt tutkimaan tautia vain somaattisena tautina, eikä niinkään sairautena, joka on sosiaalisena ilmiönä yhteiskunnallisen keskustelun rakentama (esim. Honkasalo 2000, 57). Selvitin myös hoitohenkilöstön kokemuksia IBD:tä sairastavien osoittamasta tai kertomasta häpeästä. Näiden kahden aineiston yhteistuloksena voin todeta, että tutkimukseni merkitys näkyy kolmella eri tasolla.

Ensinnäkin tutkimukseni on merkityksellinen niille, joita IBD koskettaa joko oman tai läheisen ihmisen sairastumisen myötä. Usein IBD-diagnoosin saaneet ovat nuoria, jotka ovat elämässään perheen perustamisen, parisuhteen aloittamisen tai kouluttautumisen kynnyksellä. Sairauden hyväksyminen ja sen haasteet voivat vaikeita tässä muutenkin stressaavassa elämänvaiheessa (Raymore ym. 2001, 198). Tämän koko elämän kestävän sairauden hyväksyminen ja käsitteleminen voi olla vaikeaa, koska sen puhkeamiselle ei ole tiedossa tarkkaa syytä (esim. Färkkilä 2018a, 504). Tutkimukseni tulosten myötä IBD:tä sairastavat voivat tarkastella omia häpeän kokemuksiaan ja pohtia näiden tunteiden syytä. He voivat tämän tutkimuksen haastateltavien kokemusten avulla ymmärtää myös omia tunteitaan paremmin. Tämä voi auttaa sairauden käsittelyssä ja sairauteen sopeutumisessa, kun taustalla on ymmärrys siitä, miten muut IBD:tä sairastaneet kokevat tai tuntevat. Tutkimukseni on tärkeä myös IBD:tä sairastavien läheisille, koska sen avulla läheiset saavat tietoa IBD:n aiheuttamista tunteista ja sairastuneen kohtaamista haasteista.

Toiseksi koen, että IBD:tä sairastavien haastateltavieni kokemukset heijastavat jotain inhimillistä. Vaikka fenomenologinen kokemuksen tutkimus korostaa pääasiassa yksilön perspektiiviä, pitää se yksilöä pohjimmiltaan yhteiskunnallisena toimijana ja yhteisöllisenä yksilönä. Merkitykset, joita IBD:tä sairastavat liittävät sairautensa tai ulostamiseen, eivät synny tyhjiössä, vaan yhteisössä, jossa olemme kasvaneet. (Laine 2015, 31–32.) Tämän pohjalta voin sanoa, että haastateltavieni merkityksellistämiä häpeäkokemuksia voidaan tulkita osana ulostamiseen liittyviä järjestelmiä ja uskomuksia. Tutkimukseni yhteiskunnallinen ja yleismaallinen merkitys kasvaa, sillä ulostaminen perustavanlaatuisena toimenpiteenä koskettaa jokaista ihmistä. Ihmisen ei tarvitse sairastua IBD:hen ymmärtääkseen haastateltavieni kokemuksia, sillä ripulointi

tai pakonomainen ulostaminen on vain kyseisen sairauden pahentunut ja erilaisen muodon omaava oire. Tutkimukseni tulokset siis samalla todentavat sitä, kuinka ulostamiseen liitetään edelleen stigmaattisuutta. Haastateltavieni kokemukset voivat auttaa muitakin kuin sairastuneita tai heidän läheisiään ymmärtämään ja jäsentämään omia kokemuksiaan ulostamisesta tai siihen liittyvistä tunteista. Lisäksi tämän kaltainen tutkimus voi edistää ulostamisen ja IBD:n normalisoimista – niin pitkälle kuin mahdollista. Asioiden normalisointi ei varsinkaan IBD:n kohdalla saa tarkoittaa sairauden tai sairastuneiden kokemusten väheksymistä.

Tämän tutkimuksen yhteiskunnallista merkitystä voidaan avata myös ruumiillisuuden ja ruumiin käsitteillä. Niissä ruumiin katsotaan olevan malli, jonka avulla voidaan tarkastella yhteiskunnallista järjestystä, institutionaalisia rakenteita tai yksilön omia kokemuksia. Ruumis on kuin peili, jonka likaisuus tai puhtaus heijastaa yhteiskunnassamme vallitsevia normeja ja arvoja. Ruumiin lika, kuten uloste, ei tässä tapauksessa kerro ruumiista itsestään, vaan yhteiskunnasta. (Douglas 2000, 183; Ranz 2009, 215.)

Kolmanneksi tutkimuksellani on tärkeä merkitys myös IBD:tä sairastavien – ja miksei myös muidenkin suolistosairauksia sairastavien – parissa työskenteleville terveydenhuollon ammattilaisille. Sairastuneiden kokemukset ovat muodostuneet viime aikoina erittäin tärkeiksi tiedonlähteiksi. Niiden avulla halutaan saada selville, millaisten asioiden ja haasteiden kanssa sairastavat kamppailevat, jotta terveydenhuollossa voitaisiin tulevaisuudessa kohdentaa hoitoa ja ennaltaehkäistä ongelmien syntymistä. (ks. myös Fourie 2018, 155.) Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi ymmärtää, että jokainen sairaus voi aiheuttaa jollekin kantajalleen häpeää – oli sen luonne minkälainen tahansa. Kuten hoitohenkilöstön haastattelusta kävi ilmi, häpeän kokemusta ei saa aliarvioida. Terveydenhuollon parissa työskentelevien tulee työssään pyrkiä vähentämään sairausvälitteistä häpeää ja välttämään sen lisäämistä, mutta myös tunnistamaan oma häpeän tunne ja hallitsemaan sitä. (Lazare 1987, 1656.)

IBD-aiheiset jatkotutkimukset olisivat enemmän kuin tervetulleita sairauden ja sairastuneiden aseman parantamiseksi. Minun alkuperäinen tutkimuskysymykseni käsitti sisälleen myös sairastuneiden kokemukset toiseudesta, erilaisuudesta ja pelosta. Jouduin kuitenkin rajaamaan tutkimuskysymystäni aineiston laajuuden takia. Nämä teemat kuuluivat kuitenkin teemahaastattelujen sisältöihin, ja huomasin niihin liittyvien kokemusten kiinnostavan minua. Nämä aiheet ovat aina ajankohtaisia, sillä sosiaaliset ja kulttuuriset käsitykset ulostamisesta tuskin tulevat muuttumaan radikaalisti. Lisäksi tämä tekemäni tutkielma innosti minua pohtimaan

IBD:tä sairastavien sairaan ja terveen identiteetin kokemusta. IBD sairautena mahdollistaa tämän identiteettikysymyksen pohtimisen, sillä sairastuneet eivät ole yksiselitteisesti sairaita, vaan sairauteen kuuluu myös oireettomia aikoja.

Tämän tutkimuksen yhtenä tavoitteena oli lisätä IBD:n tunnettuutta ja näkyvyyttä ja siten ymmärrystä terveiden ihmisten parissa. Näyttää siltä, että tietoisuuden lisäämistä tarvittaisiin edelleen, sillä haastateltavat kokivat suolistoon liitettävän sairauden ja ulosteen vieläkin osittain tabuina ja stigmaa aiheuttavina tekijöinä. On sanottu, että ”hiljaisuus toimii esteenä häpeälle” (Thompson 2013, 28). Hiljaisuus tai asioiden puhumattomuus ehkä estää häpeää syntymästä, koska IBD:tä sairastavat eivät välttämättä uskalla nolojen oireiden takia kertoa sairaudestaan. Katsonkin, että avoimuudella ja lähisuhteissa toimivalla kommunikaatioilla voidaan selviytyä sairauden rankoista tulehdusvaiheista ja niiden aikana syntyneistä häpeän tunteista. Pidän asioiden puhumattomuuden lisäksi ongelmana sitä, ettei suomalaisessa yhteiskunnassa osata puhua ulostamisesta ja ulosteesta asioiden oikeilla nimillä. Olin itsekkin jäädä Susan Wendellin (1996, 72–73) mukaisen kulttuurisen vaikenemisen uhriksi, sillä minun oli aluksi vaikea käyttää sanaa ”uloste” opinnäytetyössäni. Kakkailmaukset kätetäänkin usein huumorin ja kiertoilmausten taakse. Esimerkiksi tänä syksynä 2018 esitetyn viihde- ja sketsisarja Putouksen yhtenä hahmona esiintyi Pieru-niminen hahmo³, joka sai ihmiset nauramaan. Tällaista huumoria ihmiskunta on viljellyt jo pitkän aikaa, mikä toimii mielestäni häpeällisinä pidettyjen asioiden normalisoijana. Toisaalta huumorin katsotaan olevan defenssi eli puolustuskeino. Esitänkin kysymyksen: kätkeekö huumori taakseen kipeän asian, jota ei osata käsitellä tosissaan?

Toisaalta ymmärrän, että ulosteeseen ja ulostamiseen liittyvät säännöt ovat jo pitkään kuuluneet länsimaisen yhteiskunnan käytöskulttuuriin. Uuden ajan alussa sivilisaatioprosessin mukanaan tuomat ihanteet ja käytöstavat vaikuttavat vieläkin yhteiskunnassamme. Esimerkiksi ulostaminen ei kuulu julkisesti hyväksytyinä pidettäviin toimintoihin. (Lidman 2011, 106.) En odota, että kenenkään tarvitsi tuntea syyllisyyttä inhosta tai negatiivisista tunteista, jos kuulee ulostamisen ääniä tai haistaa ulosteen julkisessa wc-tilassa. Ihmisten tulisi vain olla tietoisia siitä, että syntyneet reaktiot voivat aiheuttaa sille wc:ssä tarpeitaan tehneelle häpeää tai muita negatiivisia tunteita. Kukaan IBD:tä sairastava ei voi itse sairastumiselleen mitään, eikä näin ollen kenenkään pitäisi tuntea häpeää tai leimautumista sairaudestaan. Tiedän kuitenkin omasta colitis ulce-

³ Putous on suomalainen viihdeohjelma, josta esitettiin vuonna 2018 10.kausi (MTV.fi).

rosan ja kolmivaiheisen IPAA-leikkauksen kokemuksesta, kuinka helppoa oli lähteä häpeämään itseään. Olisikin tärkeää, että yhteiskuntamme ja kulttuurimme – kuinka juurtunut ja pysyvä tahansa – ei saisi olla edistämässä IBD:tä sairastavien parissa esiintyvää häpeän ilmapiiriä.

LÄHTEET

Aaltola, Juhani (1992) Merkityksen käsite ihmistutkimuksen ja kasvatuksen perusteiden analyysin lähtökohtana. Chydenius-instituutin tutkimuksia 3. Jyväskylän yliopisto. Kokkola.

Abramson, Lyn & Seligman, Martin & Teasdale, John (1978) Learned Helplessness in Humans: Critique and Reformulation. *Journal of Abnormal Psychology* 87:1, 49–74.

Backman, Jussi & Himanka, Juha (2007) Fenomenologia. Julkaisussa LOGOS-ensyklopedia.

Bernstein, Charles & Walker, John & Graff, Lesley (2006). On Studying the Connection Between Stress and IBD. *The American Journal of Gastroenterology* 101:4, 782–785.

Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2006) Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3:2, 77–101.

Braun, Virginia & Clarke, Victoria (2012) Thematic Analysis. Teoksessa Cooper, Harris & Camic, Paul & Long, Debra & Panter, A.T & Rindskopf, David & Sher, Kenneth (toim.) *APA Handbook of Research Methods in Psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, Qualitative, Neuropsychological, and Biological*. Washington: American Psychological Association, 57–71.

Brydolf, Marianne & Segenten, Kerstin (1996) Living with Ulcerative Colitis: Experiences of Adolescents and Young adults. *Journal of Advanced Nursing* 23, 39–47.

Casati, Josee & Toner, Brenda & De Rooy, Elizabeth & Drossman, Douglas & Maunder, Robert (2000). Concerns of Patients with Inflammatory Bowel Disease: A Review of Emerging Themes *Digestive Diseases and Sciences* 45:1, 26–31.

Cassell Eric (1991) *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford: University Press.

Charmaz, Cathy (2002) Experiencing Chronic Illness. Teoksessa Albrecht, Gary & Fitzpatrick, Ray & Scrimshaw, Susan (toim.) *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. London: SAGE Publications, 277–292.

Chelvanayagam, Sonya (2014) Stigma, Taboos, and Altered Bowel Function. *Gastrointestinal Nursing* 12:1, 16–22.

Crocker, Jennifer & Major, Brenda & Steele, Claude (1998) Social stigma. Teoksessa Fiske, Susan & Gilbert, Daniel & Lindzey (toim.) *Handbook of Social Psychology* vol. 2. Boston, MA: McGraw-Hill, 504–53.

Czuber-Dochan, Wladyslawa & Norton, Christine & Bredin, Francesca & Darvell, Marcia & Nathan, Indria & Terry, Helen (2014) Healthcare Professionals' Perceptions of Fatigue Experienced by People with IBD. *Journal of Crohn's and Colitis* 8:8, 835–844.

Curtis, Valerie & Biran, Adam (2001) Dirt, Disgust, and Disease is Hygiene in our Genes? *Perspectives in Biology and Medicine* 44:1, 17–31.

Daniel, Joanne (2002) Young Adults' Perceptions of Living With Chronic Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing*, 25:3, 83–94.

De Boer, Hanneke & Mula, Marco & Sander, Josemir (2008) The Global Burden and Stigma of Epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 12, 540–546.

DeYoung, Patricia (2015) *Understanding and Treating Chronic Shame: A Relational/Neurobiological Approach*. New York ja Lontoo: Routledge.

De Rooy, Elizabeth & Toner, Brenda & Maunder, Robert & Greenberg, Gordon & Baron, David & Steinhart, Hillary & McLeod, Robin & Cohen, Zane (2001) Concerns of Patients With Inflammatory Bowel Disease: Results From a Clinical Population. *The American Journal of Gastroenterology* 96:6, 1816–1821.

Devlen, Jennifer & Beusterien, Kathleen & Yen, Linnette & Ahmed, Awais & Cheifetz, Adam & Moss, Alan (2014) The Burden of Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 20:3, 545–552.

Dibley, Lesley & Norton, Christine & Whitehead, Elizabeth (2017) The Experience of Stigma in Inflammatory Bowel Disease: An Interpretive (hermeneutic) phenomenological study. *Leading Global Nursing Research* 74:4, 838–851.

Douglas, Mary (2000) *Puhtaus ja Vaara. Ritualistisen rahanvedon analyysi*. Tampere: Vastapaino.

Douglas, Mary (1966) *Purity and Danger*. Lontoo: Routledge.

Drossman, Douglas & Patrick, Donald & Mitchell, Madeline & Zagami, Edwina & Appelbaum, Mark (1989) Health-related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease. *Digestive Diseases and Sciences* 34:9, 1379–1386.

Dudley-Brown, Sharon (1996). Living with Ulcerative Colitis. *Gastroenterology Nursing*, 19:2, 60–64.

Ekströmer, Ann-Sophie (2014) Body Shame in Childrer who have Bowel Disorders. *Teoksessa Gilbert, Paul & Miles, Jeremy (toim.) Body Shame: Conceptualisation, Research and Treatment*. Lontoo: Routledge, 171–185.

Earnshaw, Valerie & Quinn, Diane (2012) The Impact of Stigma in Healthcare on People Living with Chronic Illnesses. *Journal of Health Psychology* 17:2, 157–68.

Eskola, Jari & Vastamäki, Jaana (2010) *Teemahaastattelu: Opit ja Opetukset*. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raili (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1*. Juva: WS Bookwell Oy.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Fourie, Simona & Jackson, Debra & Aveyard, Helen (2018) Living with Inflammatory Bowel Disease: A review of qualitative research studies. *International Journal of Nursing Studies* 87, 149–156.

Frohlich, Dennis (2014) Support Often Outweighs Stigma for People With Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology Nursing* 37:2, 126–136.

Färkkilä, Martti (2018a) Tulehduksellisten suolistosairauksien epidemiologia. Teoksessa Martti Färkkilä & Heikkinen, Markku & Isoniemi, Helena Isoniemi & Puolakkainen, Pauli (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 504.

Färkkilä, Martti (2018b) Kirurginen hoito. Teoksessa Martti Färkkilä & Heikkinen, Markku & Isoniemi, Helena Isoniemi & Puolakkainen, Pauli (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 533.

Gallagher, Shaun (1986) ‘Lived Body and Environment’. *Research in Phenomenology* 16, 139–170.

Gilbert, Paul & Irons, Chris (2009) Shame, self-criticism and self-compassion in adolescence. Teoksessa Allen, Nicholas & Sheeber, Lisa B (toim.) *Adolescent Emotional Development and the Emergence of Depressive Disorders*. New York: Cambridge University Press, 195–214.

Gilbert, Paul (2014) Body Shame: A Biopsychosocial Conceptualisation and Overview, with Treatment Implications. Teoksessa Gilbert, Paul & Miles, Jeremy (toim.) *Body Shame: Conceptualisation, Research and Treatment*. Lontoo: Routledge, 3–54.

Gilbert, Paul (2000) The Relationship of Shame, Social Anxiety and Depression: The Role of the Evaluation of Social Rank. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. 7, 174–189.

Gilbert, Paul (1998) What is Shame? Some Core Issues and Controversies. Teoksessa Gilbert, Paul & Andrews, Bernice (toim.) *Shame: Interpersonal Behavior, Psychopathology, and Culture*. Oxford: Oxford University Press, 3–38.

Goffman, Erving (1963) *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Prentice Hall.

Goodhand, James & Rampton, David (2008) Psychological Stress and Coping in IBD. *Gut* 57:10, 1345–1347.

Hall, Nicola & Rubin, Gregory & Dougall, Audrey & Hungin, A. P. S. & Neely, Joanne (2005) The Fight for “Health-related Normality”: A Qualitative Study of the Experiences of Individuals Living with Established Inflammatory Bowel Disease (IBD). *Journal of Health Psychology* 10:3, 443–455.

Heinämaa, Sara (2009) Sairaus ja sen ymmärtäminen: ruumiinvammojen ja mielenhäiriöiden tutkimus Merleau-Pontyn havainnon fenomenologiassa. *Tiede & Edistys* 34:3, 195–203.

Heinämaa, Sara (2000) *Ihmetys ja rakkaus. Esseitä ruumiin ja sukupuolen fenomenologiasta*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (1995) Teemahaastattelu. Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2008) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: University Press.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Kangas, Ilkka & Karvonen, Sakari & Lillrank, Annika (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus Oy, 53–73.
- Huotari, Kari (2003) Hiv-positiivisten arki ja terveyden kokemus. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer-paino Oy, 118–141.
- Inglis, David & Holmes, Mary (2000). Toiletry Time. *Time & Society* 9:2–3, 223–245.
- Jelsness-Jørgensen, Lars-Petter & Moum, Bjørn & Bernklev, Tomm (2011) Worries and Concerns among Inflammatory Bowel Disease Patients Followed Prospectively over One Year. *Gastroenterology Research and Practice* 1–9.
- Joachim, Gloria & Acorn, Sonia (2000) Living with Chronic Illness: The Interface of Stigma and Normalization. *Canadian Journal of Nursing Research* 32:3, 37–48.
- Jokelainen, Kalle (2006) Ruoansulatuselimistön sairaudet. Teoksessa Sisätautien ytimessä (toim.) Kauppinen, Raili. Helsinki: Edita Prima oy, 86–142.
- Kallinen, Kati & Pirskanen, Henna & Rautio, Susanna (2015) Sensitiivinen tutkimuksessa. Menetelmät, kohderyhmät, haasteet ja mahdollisuudet. EU: United Press Global.
- Kaltiala-Heino, Riittakerttu & Poutanen, Outi & Välimäki, Maritta (2001) Sairauden häpeällinen leima. *Duodecim* 117, 563–570.
- Kaushansky, Daniel & Cox, Jarad & Dodson, Chaka & McNeeley, Miles & Kumar, Sinthu & Iverson, Ellen (2017) Living with a Secret: Disclosure among Adolescents and Young Adults with Chronic Illness. *Chronic Illness* 13:1, 49–61.
- Kelly, Michael (1992) Colitis. Lontoo: Routledge.
- Kelly, Michael (2003) Colitis. Lontoo: Routledge.
- Kolho, Kaija-Leena & Färkkilä, Martti (2017) Tulehdukselliset suolistosairaudet – mikä vialla? *Duodecim* 133:18, 1701–1709.
- Krause, Mariane (2003) The Transformation of Social Representations of Chronic Disease in a Self-Help Group. *Journal of Health Psychology* 8:5, 599–615.
- Kruger, Lina (2015) Gut Feelings: Social and Emotional Struggles with Crohn's and Ulcerative Colitis. Indianapolis: Dog Ear Publishing.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru (2007) Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Laine, Timo (2010) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (toim.) Aaltola, Juhani & Valli, Ralli. Jyväskylä: PS-kustannus, 28–45.

Laine, Timo (2015) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (toim.) Aaltola, Juhani & Valli, Ralli. Jyväskylä: PS-kustannus, 29–51.

Langmead, Louise & Irving, Peter (2008) Inflammatory Bowel Disease. Oxford: Oxford University Press.

Latomaa, Timo (2009) Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen (toim.) Perttula, Juha & Latomaa, Timo. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 17–85.

Lazare, Aaron (1987) Shame and Humiliation in Medical Encounter. American Medical Association's Journal of Internal Medicine 147, 1653–1658.

Leeming, Dawn & Boyle, Mary (2003) Shame as a Social Phenomenon: A Critical Analysis of the Concept of Dispositional Shame. Psychology and Psychotherapy: Theory, Research & Practice 77:3, 375–396.

Lepistö, Anna (2018) Crohnin taudin leikkaushoito. Teoksessa Martti Färkkilä & Heikkinen, Markku & Isoniemi, Helena Isoniemi & Puolakkainen, Pauli (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 540–542.

Levenstein, Susan & Zhiming, Li & Almer, Sven & Barbosa, Antonio & Marquis, Patrick & Moser, Gabriele & Sperber, Ami & Toner, Brenda & Drossman, Douglas (2001) Cross-Cultural Variation in Disease-Related Concerns Among Patients with Inflammatory Bowel Disease. The American Journal of Gastroenterology 96:6, 1822–1830.

Lewis, Helen (1971) Shame and Guilt in Neurosis. New York: International Universities Press.

Lewis, Michael (1993) Self-conscious Emotions: Embarrassment, Pride, Shame, and Guilt. Teoksessa Lewis, Michael & Haviland-Jones, Jeannette & Feldman Barret, Lisa (toim.) Handbook of Emotions. New York: Guilford Press, 623–638.

Lewis, Michael (1998) Shame and Stigma. Teoksessa Gilbert, Paul & Andrews, Bernice Shame: Interpersonal Behavior, Psychopathology and Culture. Oxford: Oxford University Press, 126–140.

Lewis, Michael (2007) Self-Conscious Emotional Development. Teoksessa Tracy, Jessica & Robins, Richard & Tangney, June (toim.) The Self-Conscious Emotions: Theory and Research. New York & Lontoo: The Guilford Press, 134–149.

Lidman, Satu (2011) Häpeä! Nöyryyttämisen ja häpeämisen jäljillä. Porvoo: Atena.

Link, Bruce & Phelan, Jo (2006) Stigma and Its Public Health Implications. *The Lancet* 11:367, 528–529.

Lupton, Deborah (1995) *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in the Western Societies*. Lontoo: SAGE Publications.

Maibom, Heidi L (2010) The Descent of Shame. *Philosophy and Phenomenological Research* 80:3, 566–594.

Major, Brenda & Dovidio, John & Link, Bruce & Calabrese, Sarah (2018) Stigma and Its Implications for Health: Introduction and Overview. Teoksessa Major, Brenda & Dovidio, John & Link, Bruce (toim.) *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination and Health*. Oxford: Oxford University Press, 3–28.

Major, Brenda & O'Brian, Laurie T (2005) The Social Psychology of Stigma. *Annual Review of Psychology* 56, 393–421.

Matos, Marcela & Pinto-Gouveia, Jose (2009) Shame as a traumatic memory. *Clinical Psychology & Psychotherapy* 17, 299–312.

McCombie, Andrew & Mulder, Roger & Gearry, Richard (2013). How IBD patients cope with IBD: A systematic review. *Journal of Crohn's and Colitis* 7:2, 89–106.

McDermott, Eden & Mullen, Georgina & Moloney, Jenny & Keegan, Denise & Byrne, Kathryn & Doherty, Glen & Cullen, Garret & Malone, Kevin & Hugh Mulcahy (2015) Body Image Dissatisfaction: Clinical Features, and Psychosocial Disability in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 21:2, 353–360.

Merleau-Ponty, Maurice (1962) *Phenomenology of Perception*. London: Routledge.

Miettinen, Timo & Pulkkinen, Simo & Taipale, Joonas (2010) Johdanto. Teoksessa Miettinen Timo, Pulkkinen Simo & Taipale, Joonas (toim.) *Fenomenologian ydinkysymyksiä*. Helsinki: HakaPaino, 9–25.

Miller, Susan (1985) *The Shame Experience*. Michigan: Analytic Press.

Moilanen, Pentti & Räihä, Pekka (2015) Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (toim.) Valli, Raine & Aaltola, Juhani. Jyväskylä: PS-kustannus, 52–73.

Ness, Wendy (2012). Faecal Incontinence: Causes, Assessment and Management. *Nursing Standard* 26:42, 52–60.

Nettleton, Sarah (1995) *Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Blackwell Publishers.

Norton, Christine & Dibley, Lesley & Bassett, Paul (2013). Faecal Incontinence in Inflammatory Bowel Disease: Associations and Effect on Quality of Life. *Journal of Crohn's and Colitis* 7:8, e302–e311.

Norton, Christine (2004) Nurses, Bowel Continence, Stigma, and Taboos. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 31:2, 85–94.

Perttula, Juha (2009) Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologinen erityistieteen tie-
teenteoria. Teoksessa *Kokemuksen tutkimus: Merkitys – tulkinta – ymmärtäminen* (toim.) Pert-
tula, Juha & Latomaa, Timo. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 115–158.

Phillips, Marilyn (1990) Damaged Goods: Oral Narratives of the Experience of Disability in
American Culture. *Social Science & Medicine* 30:8, 849–857.

Piers, Gerhart & Singer, Milton (1953) *Shame and Guilt: A Psychoanalytic and a Cultural
Study*. New York: W. W. Norton & Company.

Probyn, Elspeth (2005) *Blush: Faces of Shame*. Minnesota: Minnesota Press.

Pötsönen, Riikka & Välimaa, Raili (1998) Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen
menetelmänä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino ja ER-Paino Oy.

Ranz, Saija (2009) Vieraimpana naisena. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.)
Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino, 204–225.

Rampton, David & Shanahan, Fergus (2008) *Inflammatory Bowel Disease*. Abingdon: Health
Press Limited.

Raymore, Leslie & Barber, Bonnie & Eccles, Jacquelynne (2001) Leaving Home, Attending
College, Partnership and Parenthood: The Role of Life Transition Events in Leisure Pattern
Stability from Adolescence to Young Adulthood. *Journal of Youth and Adolescence* 30:2, 197–
223.

Reuter, Martina (1997) Anorektisen ruumiin fenomenologia. Teoksessa *Ruumiin kuvia*.
Subjektin ja sukupuolen muunnelmia (toim.) Heinämaa, Sara & Reuter, Martina & Saarikangas,
Kirsi. Tampere: Tammerpaino Oy. 136–167.

Ryynänen, Ulla (2005) Sairastumisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Kuopion yli-
opiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 119. Kuopio.

Sartre, Jean-Paul (2003) *Being and Nothingness. An Essay on Phenomenological Ontology*.
Lontoo: Routledge.

Sartre, Jean-Paul (1956) *Being and Nothingness. A Phenomenological Essay on Ontology*. New
York: Pocket Books.

Savard, Julie & Woodgate, Roberta (2009) Young Peoples' Experience of Living with Ulcera-
tive Colitis and an Ostomy. *Gastroenterology Nursing* 32:1, 33–41.

Saunders, Benjamin (2014) Stigma, Deviance and Morality in Young Adults' accounts Inflam-
matory Bowel Disease. *Sociology of Health & Illness* 36:7, 1020–1036.

Scambler, Graham (2009) Health-related Stigma. *Sociology of Health and Illness* 31:3, 441–
455.

Scambler, Graham & Hopkins, Anthony (1986) Being Epileptic: Coming to Terms with Stigma. *Sociology of Health and Illness* 8:1, 26–43.

Scheff, Thomas (2000) Shame and the Social Bond: A Sociological Theory. *Sociological Theory* 18:1, 84–99.

Seymour, Wendy (1998) *Remaking the Body: Rehabilitation and Change*. London: Routledge.

Sipponen, Taina (2018a) Tulehduksellisten suolistosairauksien kliininen kuva ja taudinkulku. Teoksessa Martti Färkkilä & Heikkinen, Markku & Isoniemi, Helena Isoniemi & Puolakkainen, Pauli (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 509–512.

Sipponen, Taina (2018b) Tulehduksellisten suolistosairauksien diagnostiikka. Teoksessa Martti Färkkilä & Heikkinen, Markku & Isoniemi, Helena Isoniemi & Puolakkainen, Pauli (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 512–519.

Sipponen, Taina (2018c) Tulehduksellisten suolistosairauksien lääkehoito. Teoksessa Martti Färkkilä & Heikkinen, Markku & Isoniemi, Helena Isoniemi & Puolakkainen, Pauli (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 520–533.

Stafford, Mark & Scott, Richard (1986) Stigma Deviance and Social Control: Some Conceptual Issues. Teoksessa Ainlay, Stephen & Becker, Gaylene & Coleman, Lerita (toim.) *The Dilemma of Difference: A Multidisciplinary View of Stigma*. New York: Springer, 77–91.

Taft, Tiffany & Keefer, Laurie (2016) A Systematic review of Disease-related Stigmatization in Patients Living with Inflammatory Bowel Disease. *Clinical and Experimental Gastroenterology*. 2016:9, 49–58.

Taft, H Tiffany & Ballou, Sarah & Keefer, Laurie (2012) A Preliminary Evaluation of Internalized Stigma and Stigma Resistance in Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Health Psychology* 18:4, 451–460.

Taft, Tiffany & Keefer, Laurie & Artz, Caroline & Bratten, Jason & Jones, Michael (2011) Perceptions of Illness Stigma in Patients with Inflammatory Bowel Disease and Irritable Bowel Syndrome. *Quality of Life Research* 20:9, 1391–1399.

Taft, H Tiffany & Keefer, Laurie & Leonhard, Christoph., & Nealon-Woods, Michele (2009) Impact of Perceived Stigma on Inflammatory Bowel Disease Patient Outcomes. *Inflammatory Bowel Diseases* 15:8, 1224–1232.

Tangney, June Price & Ronda L Dearing (2002) *Shame and Guilt*. New York: Guilford Press.

Thompson, Alex (2013) “Sometimes, I think I might say too much”: Dark Secrets and the Performance of Inflammatory Bowel Disease. *Symbolic Interaction* 36:1, 21–39.

Toombs, Kay (1992) *The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.

Trindade, Inês & Ferreira, Cláudia & Pinto-Gouveia, José (2017a) Chronic illness-related shame: Development of a new scale and novel approach for IBD patients' depressive symptomatology. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 24:1, 255–263.

Trindade, Inês & Ferreira, Cláudia & Pinto-Gouveia, José (2017b) Shame and Emotion Regulation in Inflammatory Bowel Disease: Effects on Psychosocial Functioning. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 1–11.

Trindade, Inês & Ferreira, Cláudia & Pinto-Gouveia, José & Joana Marta-Simões (2016) Body Image Dissatisfaction in Inflammatory Bowel Disease: Exploring the Role of Chronic Illness-Related Shame. *BMC Health Services Research*.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valtonen, Anu (2005) Ryhmäkeskustelut – millainen metodi? Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) *Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 223–241.

Van Brakel, Wim (2006) Measuring Health-Related Stigma – A Literature Review. *Psychology, Health & Medicine* 11:3, 307–334.

Weinberg, Martin & Williams, Colin (2005). *Fecal Matters: Habitus, Embodiments, and Deviance*. *Social Problems* 52:3, 315–336.

Weiss, Mitchell G & Ramakrishna, Jayashree & Somma, Daryl (2006) Health-Related Stigma: Rethinking Concepts and Interventions. *Psychology, Health & Medicine* 11:3, 277–287.

Wendell, Susan (1996) *The Rejected Body. Feminist Philosophical Reflections on Disability*. London: Routledge.

Young, Iris (1980) Throwing Like a Girl: A Phenomenology of Feminine Body Comportment Motility and Spatiality. *Human Studies* 3, 137–156.

Zahavi, Dan (2012) *Self, Consciousness, and Shame*. Oxford: Oxford University Press.

DIGITAALISET LÄHTEET:

Potilaan lääkärilehti 27.5.2015 Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ja niiden hoito. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/tulehdukselliset-suolistosairaudet-ibd-ja-niiden-hoito/>. Haettu 8.12.2017

Putous 2018. Sketsihahmokitilaisuus. <https://www.mtv.fi/sarja/putous-33006172>. Haettu 7.12.2018.

Tutkimuseettinen Neuvottelukunta. www.tenk.fi. Haettu 7.12.2017.

Tutkimuseettinen Neuvottelukunta (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf. Haettu 7.12.2017

Yle Uutiset 12.10.2018 Ulosteenkarkailu on vaiettu, mutta yleinen ongelma – vain harva uskaltaa kertoa siitä edes omalle lääkärilleen. <https://yle.fi/uutiset/3-10432969>. Haettu 16.10.2018.

LIITTEET

LIITE 1: Saatekirje

Hei sinä IBD:tä sairastava!

Haluatko sinä olla vaikuttamassa IBD:tä sairastavien kokonaisvaltaisen hoidon kehittämisessä?
Haluatko edistää samalla pro gradu -tutkielmaani?

Nimeni on Laura Ala-Korpi ja opiskelen sosiaalipsykologiaa Tampereen yliopistossa. Opiskeluni alkavat olla loppusuoralla, ja viimeinen etappi on pro gradu -tutkielma. Tulen lopputyöksi tarkastelemaan IBD:tä sairastavien kokemuksia mahdollisista toiseuden, häpeän ja pelon tunteista. Haluan tutkielmassani vastata kysymykseen, kokevatko tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavat näitä tunteita ja jos tuntevat, niin millaisia ja missä tilanteessa nämä tunteet ilmenevät. Tutkielma toteutetaan yhteistyössä Tampereen yliopistollisen sairaalan kanssa. Sen tarkoituksena on tuottaa Taysille ns. työkalu, jonka avulla hoitohenkilökunta pystyisi jatkossa paremmin ottamaan huomioon sairastavien henkisen hyvinvoinnin.

Miksi tämä aihe? Sairastuin vuonna 2014 haavaiseen paksusuolitulehdukseen, jonka rajujen oireiden vuoksi minut leikattiin kolmivaiheisessa leikkauksessa samana vuonna. Elän tällä hetkellä J-pussilla. Tein kandidatin tutkinnon avanneleikattujen kehonkokemuksesta, mutta nyt haluaisin tarkastella IBD:tä sairastavien kokemuksia valitsemastani näkökulmasta. Aihe on minulle henkilökohtaisesti tärkeä. Lopputyölläni on suuri relevanssi, sillä IBD:tä sairastavien määrä lisääntyy jatkuvasti. Mikä hienointa – gradullani on mahdollisuus olla vaikuttamassa sairastavien hoitoon.

Kerään tutkielmassani käytettävän aineiston haastattelujen avulla. Oletko sinä kiinnostunut tulemaan haastateltavaksi? Etsin haastateltavaksi n. 18-35-vuotiaita naisia ja miehiä. Haastattelut tullaan järjestämään joulukuun 2017 aikana Pirkanmaan alueella. Voin tulla kotiisi tai tavata sinut sovitussa paikassa. Haastattelua ei tarvitse jännittää, vaan sitä voi verrata vertaistuelliseen keskusteluun.

Haastatteluihin osallistuneiden nimet anonymisoidaan ja mahdolliset tunnistetiedot poistetaan tutkielmasta ja tutkimusraportista. Anymisoitua aineistoa tarkastelee minun lisäksi graduohjaaja Eerika Finell, tutkielmaseminaarin muut osallistujat (8 kpl) ja Taysin yhteyshenkilö. Aineisto suojataan ulkopuolisilta.

Jos kiinnostuit tulemaan haastateltavaksi, ota yhteyttä suoraan minuun ([laura.alakorpi@gmail](mailto:laura.alakorpi@gmail.com) tai puhelinnumeroon xxx-xxxxxxx) tai Crohn ja Colitis ry:n järjestösuunnittelijaan (xxx.xxxxx@ibd.fi)

Ystävällisin terveisin,
Laura Ala-Korpi

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

29.11.2017

Tutkimus IBD:tä sairastavien kokemukset sairauteen liittyvistä häpeän, toiseuden ja pelon tunteista

Pyydämme teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan IBD:tä sairastavien kokemuksia sairauteen liitettävistä pelon, häpeän ja toiseuden tunteista. Osallistumalla tähän tutkimukseen tarjoatte arvokasta tietoa, jolla voidaan edistää IBD:tä sairastavien hoitoa ja tukea. Jos päätätte osallistua tutkimukseen, teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, kokevatko IBD:tä sairastavat sairauteen liittyviä häpeän, toiseuden ja pelon tunteita. Tutkimuksen toisena tarkoituksena on kartoittaa IBD:tä sairastavien parissa työskentelevien hoitohenkilökunnan jäsenten valmiuksia tunnistaa ja ottaa hoidossa huomioon nämä mahdolliset tunteet. Tutkimuksessa halutaan vastata kahteen tutkimuskysymykseen: *Kokevatko IBD:tä sairastavat sairauteen liitettäviä pelkoja, häpeän ja toiseuden tunteita? Millaiset valmiudet hoitohenkilökunnalla on vastata mahdollisiin pelon, häpeän ja toiseuden tunteisiin?* Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoitotieteen tutkimustiimi on arvioinut tutkimussuunnitelman ja tutkimuksen toteuttamiseksi on hallintoylihoitajan myöntämä lupa.

Tutkimuksen kulku

Aineisto muodostuu kahdesta osasta, joista ensimmäisessä aineisto kerätään haastattelemalla 17 IBD:tä sairastavaa joulukuussa 2017. Toisen osan muodostaa hoitohenkilökuntaan kuuluvien jäsenten ryhmähaastattelu, joka tehdään alkuvuodesta 2018. Seuraavina työvaiheina ovat aineiston litterointi, analysointi ja kirjoittaminen. Tutkimuksen on tarkoitus olla valmis viimeistään joulukuussa 2018.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teistä kerättyä tietoa ja tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja eettisten ohjeiden mukaisesti (<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakkoarviointi-ihmistieteissa>). Aineiston salassapito turvataan niin, että aineistoa käsittelevä tutkija allekirjoittaa tämän suostumuksen ja hänen on siten suojattava aineisto ulkopuolisilta, eikä tutkijalla ole oikeutta kertoa haastateltavan henkilökohtaisia tietoja. Tutkimusraportissa esiintyvät henkilö- tai tunnistetiedot muokataan niin, ettei henkilöä voida tunnistaa niiden perusteella. Tutkijan lisäksi anonymisoituja (=kaikki tunnistetiedot poistettu) aineistoja tarkastelee vain tutkimuksen ohjaajat,

ylihoitaja Elina Mattila ja sosiaalipsykologian yliopistonlehtori Eerika Finell, sekä muut tutkielmaseminaariin osallistuvat opiskelijat. Aineiston salassapito taa-taan niin, että vain tutkimuksen tekijä säilyttää aineiston omalla tietokoneellaan ja nimetyssä tiedostossa. Jos tutkittava ei anna lupaa aineiston arkistoinnille, nauhoitetut aineistot ja litteroinnit tuhoetaan välittömästi tutkielman valmistumisen jälkeen.

Tutkimuksen hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistujille ei koidu mitään haittoja. Haastattelussa käytetyt kysymykset eivät loukkaa ketään, vaan aihepiirin sensitiivisyys on huomioitu tutkimusta suunniteltaessa.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tällöin mahdollisesti kerätty haastatteluaineisto tuhoetaan.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustuloksista raportoidaan Laura Ala-Korven pro gradu -tutkielmassa.

Lisätiedot

Pyydämme teitä esittämään kysymyksiä tutkimuksesta Laura Ala-Korvelle (ala-korpi.laura.m@student.uta.fi)

Tutkijoiden yhteystiedot

Opiskelija/Tutkimuksen tekijä Laura Ala-Korpi (ala-korpi.laura.m@student.uta.fi)

HAASTATTELUSOPIMUS

IBD:tä sairastavien kokemukset sairauteen liittyvistä häpeän, toiseuden ja pelon tunteista.

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa kyseisestä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

Olen saanut myös tiedon, että nauhoitettua aineistoa käsitellään seuraavasti:

1. Aineiston salassapito turvataan niin, että aineistoa käsittelevä tutkija allekirjoittaa tämän suostumuksen ja hänen on siten suojattava aineisto ulkopuolisilta, eikä tutkijalla ole oikeutta kertoa haastateltavan henkilökohtaisia tietoja.
2. Tutkimusraportissa henkilökohtaiset tiedot muokataan muotoon, jossa nimeni, asuinpaikkakuntani, työpaikkani tai muut tunnistamista mahdollistavat tiedot eivät käy ilmi.
3. Tutkijan lisäksi anonymisoituja (=kaikki tunnistetiedot poistettu) aineistoja tarkastelee vain tutkimuksen ohjaaja, yliopistonlehtori Eerika Finell, sekä muut tutkielmaseminaariin osallistuvat opiskelijat (8 kpl).
4. ____ Tämän kohdan rastittamalla osallistuja antaa erikseen luvan arkistoida tutkimusmateriaalin tutkimuksen loputtua Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon, jossa se anonymisoituna (ts. osallistujaa ei voi tunnistaa) on mahdollisesti käytettävissä myös muiden tutkijoiden tutkimusmateriaalina.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa syytä ilmoittamatta ja pyytää, että mahdollisesti jo nauhoitettu aineisto tuhotaan.

(paikka ja aika)

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Allekirjoitus

(paikka ja aika)

Suostumuksen vastaanottaja:

Tutkijan allekirjoitus

LIITE 4: Suostumuslomake 2

IBD:tä sairastavien kokemukset sairauteen liittyvistä häpeän, toiseuden ja pelon tunteista.

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tutkimukseen ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkimuksen tekijöille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Voin keskeyttää osallistumiseni missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ennen sen päättymistä ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Jos päätän peruuttaa suostumukseni tai osallistumiseni tutkimukseen keskeytyy jostain muusta syystä, siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Tampereella _____.____.2017

Tampereella _____.____.2017

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

Suostumuksen vastaanottaja:

osallistujan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys

osallistujan henkilötunnus tai syntymäaika

osoite

LIITE 5: Teemahaastattelurunko- ja apukysymykset

Alussa pyydän haastateltavia kertomaan heidän elämäntilanteesta, diagnoosista ja diagnoosin aikaisesta elämäntilanteesta.

Sairaus:

- Miten sairaus näkyy elämässäsi tällä hetkellä?
- Millaisia oireita sinulla on aktiivivaiheessa?
- Ajatteletko sairauttasi silloin, kun aktiivivaihe ei ole päällä?
- Kuvaile sitä hetkeä, kun sait diagnoosin.
- Rajoittaako sairaus sinua jollain lailla?
- Miten käsittelit sen, että IBD on koko elämän kestävä sairaus? Oletko hyväksynyt sairautesi?

Pelko:

- Pelottaako tulevaisuus sinua? Millaiset asiat tulevassa pelottavat?
- Millaisia asioita pelkäsit, kun sait diagnoosin? Entä tällä hetkellä?
- Millaisia ajatuksia sinulla on kuolemasta?
- Koetko, että sairautesi rajoittaa sinua jotenkin? Oletko jättänyt jotain asioita pois elämästäsi pelkojen vuoksi?
- Pelkäätkö hoitotoimenpiteitä? Mikä niissä pelottaa?

Häpeä:

- Tunnetko olevasi erilainen kuin muut? Jos tunnet, niin miten?
- Millainen on suhteesi sairauteen? Hyväksytkö sen vai aiheuttaako se sinulle häpeää?
- Vertailetko itseäsi muihin esimerkiksi terveinä pitämiisi ihmisiin?
- Millaisissa tilanteissa olet tuntenut sairauteen liittyviä epämiellyttäviä tunteita/häpeää?
- Ajatteletko itseäsi terveenä vai sairaana? Hyväksytkö itsesi?
- Oletko muuttunut sairauden myötä? Jos olet, niin miten.
- Suunnitteletko aikataulusi- ja kulkemisesi ympäristön mukaan (esimerkiksi vessojen läheisyys)
- Käytkö julkisilla paikoilla vessassa? Miten koet ulostamisen äänet ja hajut esimerkiksi julkisilla paikoilla tai kylässä ollessasi?

Sosiaalinen maailma:

- Oletko kokenut sairaudesta johtuvaa syrjintää?
- Millaisissa sosiaalisissa tilanteissa olet mahdolliset tuntenut erilaisuutta/häpeää/toiseutta?
- Miten läheisesi ovat suhtautuneet sairastumiseesi?
- Oletko avoin sairaudestasi? Keille olet sairaudesta kertonut?
- Miten sairaus vaikuttaa sosiaaliin suhteisiisi?
- Miten koet, että yhteiskunnassa suhtaudutaan erilaisiin suolistosairauksiin? Luuletko, että kakkajutut ovat tabu yhteiskunnassa?
- Oletko kokenut pettymyksiä ihmissuhteissa sairautesi takia?

- Haetko muilta hyväksyntää entistä enemmän sairautesi takia?
- Onko sinulla kokemuksia tilanteista, joissa joku ei ole hyväksynyt sinua ja sairauttasi?
- Koetko leimautuvasi muiden mielestä sairaaksi?
- Miltä tuntuu olla riippuvainen toisesta ihmisestä esimerkiksi aktiivivaiheen aikana?
- Oletko kokenut sairaudesta johtuvia sosiaalisia haittoja?
- Oletko sairautesi aikana kokenut riittämättömyyden tunteita?
- Koetko paineita muiden ihmisten mielipiteistä?

Työ- ja opiskelu:

- Taustakysymykset töistä ja opiskelusta.
- Oletko joutunut sairautesi takia luopumaan unelma-ammattistasi tai opiskelupaikasta?
- Miten sairaus vaikuttaa jaksamiseesi? Entä taloudelliseen tilanteeseen?
- Oletko kertonut opiskelu- ja työelämässä sairaudestasi? Miten siihen on reagoitu?
- Koetko, että poissaolosi ja vessassa käymiset vaikuttavatko muista laiskottelulta?

Kehonkuva ja seksuaalisuus:

- Millaisen ihmisen näet, kun katsot peilistä?
- Näkyvätkö oireesi ulospäin? Mitä ajattelet näistä ulospäin näkyvistä ”oireista”?
- Millaisina koet esimerkiksi lääkitysten sivuvaikutukset?
- Oletko sinut ulosteiden ja eritteiden hajujen ja erilaisten olomuotojen kanssa?
- Millaisina olet kokenut hoitotoimenpiteet?
- Millaisina koet intiimit hoitotoimenpiteet?
- Millainen suhde sinulla on kehoosi?
- Onko sairaus vaikuttanut seksuaalisuuteesi? Onko sillä ollut vaikutusta? Konkreettisia esimerkkejä tähän.

LIITE 6: Ryhmähaastattelurunko

Kohtaaminen:

Nostavatko potilaat häpeän, erilaisuuden/toiseuden tunteita esiin hoidossa?

Onko eroa naisten ja miesten välillä?

Pystyvätkö teidän mielestänne potilaat avoimesti ja häpeämättä puhumaan suolistosairauden aiheuttamista oireista?

Missä hoitotilanteissa potilaat tuovat näitä esiin, jos tuovat?

Missä sairauden vaiheessa sairastuneet ovat, jos he tuovat näitä esiin?

Millaisissa tilanteissa he tuovat esiin kokeneensa näitä tunteita?

Mitä olette sanoneet tai tehneet, jos potilas on tuonut näitä tunteita esiin?

Tunnistaminen:

Onko hoitohenkilökunta tunnistanut näitä tunteita potilaissa?

Onko tunnistaminen vaikeaa?

Jos olette, niin miten missä tilanteissa? Antakaa konkreettiset esimerkit.

Valmiudet:

Onko hoitohenkilökunnalla valmiudet teidän mielestä tunnistaa tai ”hoitaa” näitä tunteita?

Onko koulutuksessa otettu huomioon?

Antaako työyhteisö tukea

Kuinka paljon on ylipäättänsä aikaa paneutua potilaan henkiseen hyvinvointiin?

Millä tavalla teidän mielestä näistä pitäisi puhua? Millä puhetyylillä ja missä tilanteessa?

Onko teidän mielestänne vaikeaa puhua suolistosairauden aiheuttamista oireista?

Esiintyykö hoitotyössä näitä kakkatabu -juttuja?

Jos jossain tilanteessa on hankalaa ottaa puheeksi tai puhua näistä, niin miten selviätte tilanteesta?

Onko suolistosairauden oireista helpompi puhua samaa sukupuolta olevan kanssa?

Muuta

Onko tulehdukselliset suolistosairaudet hoitohenkilökunnan mielestä stigmatisoivia sairauksia?

Leimaavatko ne sairastuneita?